

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD, EVALUACIÓN Y TRATAMIENTOS
PSICOLÓGICOS I



TESIS DOCTORAL

Valoración del insomnio en pacientes en fase final de vida

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Celia Ibáñez del Prado

Director

Juan Antonio Cruzado Rodríguez

Madrid, 2014

Universidad Complutense de Madrid.

Facultad de Psicología.

Departamento de Personalidad, Evaluación y

Tratamientos Psicológicos I



Tesis Doctoral

**Valoración del insomnio
en pacientes en fase final de vida.**

Doctorando: Celia Ibáñez del Prado

Director: Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez

Madrid, 2014

Gracias, abuela, en tu memoria.

Agradecimientos

Este trabajo aunque firmado por mí, tiene mucho de personas muy cercanas, mis infinitos agradecimientos son para ellas.

En primer lugar para el destacado papel de D. Rafael Díaz Sánchez, mi maestro, y no sólo en lo profesional. Por tu inestimable colaboración, la consciente y la inconsciente. Por las ideas que te sustraigo, por el soporte que siempre das, muchas gracias, no hay una manera de devolverte todo lo que me regalas. Muchas gracias por tu infinita generosidad, por tu saber hacer, por tu honestidad y por legarme un modelo único. Gracias, Rafael.

Estimado Dr. D. Juan Antonio Cruzado, sin ti estos folios aún seguirían vacíos, gracias por tu paciencia, tu tesón, tu comprensión, por sacarme de los apuros estadísticos y “barrocos”. Desde hace muchos años ya, eres un guía estupendo para mí. Gracias por coger un día mi mano y decidir acompañarme. Gracias por confiar en mí, por creer en mi trabajo, a veces más que yo misma. Y en especial gracias por la ilusión, esa vivencia que nos contagias.

A los enfermos que colaboraron con el estudio, todos ellos me motivaron a continuar cuando llegaban las piedras del camino. A todos ellos gracias, una parte vuestra está conmigo.

A mi equipo, Dra. Ávila, Dra. Boya, Dr. Asensio, Dr. Donis, Lola, Silvia, Nieves, Isabel, Paula, Raquel, María, Luci, M^a Carmen, Luisa, Santiago... gracias a todos, mi labor profesional es el reflejo de vuestro buen hacer. Gracias por estar, por tolerar, por integrar y por no desfallecer en el empeño de trabajar de manual.

Los alumnos que han pasado por “La Poveda” han ido aportando a la unidad, en ocasiones como miembros del equipo, ganándose esta categoría de pleno derecho. Gracias por haber sido mis compañeros, por las discusiones de despacho y vuestras aportaciones. Gracias Elena por teñir de amarillo tantas parcelas, por los ratos de encina. Gracias Angharad por tus aportaciones lingüísticas y culturales. Gracias Gema por tu risa. Gracias Patri, Ro, Román... a todos por vuestra colaboración y dedicación.

Muchas gracias, Esther, porque sin ti los plazos se pasan y por estar siempre pendiente de nuestra parte personal, por preocuparte y animarme a continuar. Gracias.

Infinitas gracias al Dr. D. José Manuel Andreu, por sus valiosas aportaciones en el análisis de datos y por involucrarse tan desinteresadamente en un proyecto como este.

Dra. D^a María Crespo, gracias. Por ser un ejemplo de trabajo bien hecho y riguroso, y por ser tan afectuosa conmigo cada vez que nos encontramos. Ya desde mi fase de licenciatura has estado ahí, has sido un modelo.

A la Dra. D^a Pilar Arranz tengo que agradecerla enormemente sus aportaciones incansables a la profesión y la ilusión que trasmite en cada encuentro.

Esta tesis refleja muchas horas de trabajo, de gratificaciones y largas horas de despacho, como no, robadas al tiempo a dedicar a mi familia. Os compensaré.

Agradecer enormemente a mis padres que han sabido estar detrás sin a veces entender tanta carga. Porque me han ayudado a seguir, han tolerado mis iras, mis lágrimas y comparten mi risa. Muchas gracias, sois estupendos, sin vosotros no hubiera sido posible.

A Javier, que un día emprendió conmigo el viaje a Ítaca y sufre las tempestades, lucha contra los lestrigones y los cíclopes, siempre con su sonrisa. Por enseñarme dónde está la Estrella Polar, por recoger mis lágrimas y transformarlas en calma. Por estar siempre, por generar un torrente de endorfinas que me ayudan a vencer la inercia. Gracias Javier, esto es parte del proyecto.

Aarón, Bruno, Elio, Valeria, Jimena, Jorge y Julia por hacerme consciente de lo importante, os debo muchas tardes.

Mi abuela falleció antes de terminar este trabajo, aun así, ha estado siempre presente. Su legado, que cada vez con más fuerza percibo en mí, me ayudó y me ayuda en las grandes empresas. Porque me enseñó a levantarme siempre -aunque el cuerpo no quisiera responder-. Gracias abuela, siempre recordaré los bailes.

*Conserva siempre en tu alma la idea de Ítaca:
llegar allí, he aquí tu destino.
Mas no hagas con prisas tu camino;
mejor será que dure muchos años,
y que llegues, ya viejo, a la pequeña isla,
rico de cuanto habrás ganado en el camino.
No has de esperar que Ítaca te enriquezca:
Ítaca te ha concedido ya un hermoso viaje.
Sin ellas, jamás habrías partido;
mas no tiene otra cosa que ofrecerte.
Y si la encuentras pobre, Ítaca no te ha engañado.
Y siendo ya tan viejo, con tanta experiencia,
sin duda sabrás ya qué significan las Ítacas.*

C. Kavafis, 1911

Índice

Págs.

Resumen

11

1. Fundamentación teórica

31-62

1.1. Trastornos del sueño

33-36

1.2. Los trastornos del sueño en enfermos en fase final de vida y población

geriátrica

37-62

1.2.1. Prevalencia

37-38

1.2.2. Etiología

39-42

1.2.3. Comorbilidad

42-44

1.2.4. Afectación del insomnio a la Calidad de Vida

44-45

1.2.5. Instrumentos de cribado y evaluación

45-50

1.2.6. Tratamientos no farmacológicos

50-57

1.2.6.1. Técnicas

50-52

1.2.6.2. Eficacia de las intervenciones en insomnio

52-57

1.2.7. Pesadillas: una alteración de sueño poco estudiada

57-62

1.2.7.1. Definición y criterios diagnósticos

57-58

1.2.7.2. Haciendo un diagnóstico diferencial

58-59

1.2.7.3. Prevalencia y frecuencia

59-60

1.2.7.4. Etiología

60

1.2.7.5. Características asociadas a las pesadillas

60

1.2.7.6. Psicopatología y pesadillas

61-62

2. Estudio: Valoración del insomnio en pacientes en fase final de vida

63-134

2.1. Contexto en el que se desarrolla el estudio

64-65

2.2. Objetivos

66-69

2.3. Método y diseño

69-84

2.3.1. Muestreo

69-72

2.3.2. Descripción de las variables

73-74

2.3.3. Instrumentos utilizados para la recogida de datos

74-79

2.3.3.1. Calidad de sueño

74-77

2.3.3.2. Sintomatología

77

2.3.3.3. Nivel de actividad

78-79

<i>Índice</i>	<i>Págs.</i>
2.3.4. Procedimiento	79-84
2.4. Análisis de datos	85-86
2.5. Resultados	86-124
2.5.1. <i>Screening</i> de las alteraciones de sueño	110-115
2.5.2. Medidas de precisión	115-117
2.5.3. Modelo de ecuaciones estructurales	118-121
2.5.4. Contraste de hipótesis	122-124
2.6. Discusión	124-129
2.7. Limitaciones y mejoras	129-130
2.8. Conclusiones	131-134
3. Bibliografía	135-151
4. Anexos	152-162
4.1. Anexo I: PSQI	153-156
4.2. Anexo II: ESAS	157-158
4.3. Anexo III: PPS	159-160
4.4. Anexo IV: protocolo recogida de datos	161-162

Resumen



RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La organización mundial de la salud (OMS, *World Health Organization*, 2013), define los cuidados paliativos (CP) como “el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”. Este es el marco en que se desarrolla este estudio.

Uno de los principales problemas a los que se enfrentan los pacientes al final de la vida es el insomnio. La prevalencia es muy significativa, en población española, se han recogido datos (Carretero, 2012) con pacientes en fase final de vida en los que el insomnio alcanza a un 77,5% de los enfermos estudiados (media de edad=70,41 años). Con muestra estadounidense (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011) de pacientes en fase final de vida se han presentado datos que alcanzan un 85% (media de edad=60 años).



Las patologías que desencadenan la necesidad de cuidados paliativos se presentan en su gran mayoría en pacientes geriátricos. En este grupo de población es también el insomnio un síntoma preocupante. En estudios internacionales, las cifras varían entre un 12% y un 40% (Montgomery y Dennis, 2002).

Los datos que hacen referencia a nuestra población, nos indican que alrededor de un 32% de población general presentaría alteraciones en el patrón de sueño, en especial, despertares precoces y despertar con sensación de no haber descansado (Blanco y Mateos, 2005; Vela-Bueno, De y Fernández, 1999).

El deterioro de salud provocado por trastornos de sueño mantenidos está bien definido en la literatura (Silerfarb, Hauri, Oxman, y Schnurr, 1993; Simeit, Deck, y Conta-Marx, 2004). Está considerado como uno de los principales factores de malestar en cuidados paliativos, merma la calidad de vida de los que lo padecen y de sus cuidadores, disminuye el umbral del dolor; en definitiva, aumenta los niveles de malestar general.

Con estas cifras está más que justificada la investigación en este campo, intentando dar algunas respuestas en pro de la mejora de la evaluación e intervención en un problema tan relevante. La falta de recursos claros ante este problema la hace necesaria de manera acuciante.



Los objetivos que se han planteado para este estudio son:

- Llevar a cabo una descripción de las dificultades de sueño en pacientes en cuidados paliativos. Valorar si este síntoma se presenta del mismo modo en otros pacientes de edades similares con patologías diferentes e ingresados en el mismo centro hospitalario.
- Valorar en qué medida las dificultades de sueño preocupan a los pacientes y alteran su calidad de vida.
- Plantear cuáles son las causas a las que se atribuye un mal descanso nocturno. Distinguir entre iatrogenia hospitalaria, sintomatología física e inquietud psicológica.
- Determinar los valores predictivos de trastornos de insomnio de las siguientes variables: nivel de actividad, inquietud psicológica, molestias físicas y condiciones ambientales (iatrogenia hospitalaria).
- Valorar si el tratamiento farmacológico es útil para controlar el problema de insomnio en pacientes en fase final de vida atendidos en unidades de cuidados paliativos de hospitales de media y larga estancia.
- Valorar si el tratamiento farmacológico es útil para controlar el problema de insomnio en pacientes geriátricos atendidos en unidades de geriatría de hospitales de media y larga estancia.
- Analizar la relación entre la evolución del insomnio y de las pesadillas y el control del resto de síntomas.



- Evaluar si las pesadillas son un síntoma primario y si tienen relevancia dentro de la situación de fase final de vida (FFV) y en las alteraciones de sueño de los pacientes geriátricos.
- Recoger cuál es la temática de las pesadillas en pacientes en fase final de vida y analizar si confluye con la temática que presenta el grupo de pacientes geriátricos.
- Analizar si existe relación entre el tiempo de vida y la calidad de sueño, es decir, si el tiempo restante de vida modula la aparición, mantenimiento o disminución de los trastornos de sueño.
- Determinar si la subescala de sueño del ESAS permite un adecuado *screening* de los pacientes con trastorno de insomnio.

MÉTODO

Los datos han sido recogidos en la unidad de cuidados paliativos y en las unidades de geriatría en un hospital de media y larga estancia. La muestra total la componen 150 pacientes, de los cuales 56 son geriátricos y 94, en fase final de vida.

Los criterios de inclusión para el grupo de pacientes en fase final de vida fueron: tener más de 18 años; padecimiento de enfermedad crónica (oncológica/no oncológica) en fase avanzada, no susceptible de tratamiento activo específico, con un pronóstico de vida limitado en el tiempo, necesidad de control sintomáticos en medio hospitalario; Estar ingresados en la unidad de cuidados paliativos del Hospital Virgen de la Poveda al menos 5 días.



Como criterios de exclusión para pacientes en fase final de vida se tuvieron en cuenta: presencia de delirium; deterioro cognitivo previo al ingreso; diagnóstico de patología psiquiátrica en el momento de la evaluación; condición clínica que no permitiese completar la evaluación.

Como criterios de inclusión para el grupo de pacientes geriátricos se tomaron: Padecimiento de patología médica crónica que, tras reagudizaciones resueltas parcialmente en su hospital de referencia, requieran completar el tratamiento médico; sufrimiento de deterioro funcional tras intervención quirúrgica que precisa completar un proceso de recuperación clínica; paciente postquirúrgico traumatológico cuyo tratamiento incluya una temporada de descarga no superior a 5 semanas, y no pueda realizarse ésta en su domicilio, hasta su movilización activa; llevar, al menos, 5 días ingresados.

Como criterios de exclusión para los pacientes geriátricos, se tuvieron en cuenta: presencia de delirium; deterioro cognitivo previo al ingreso; diagnóstico de patología psiquiátrica en el momento de la evaluación; condición clínica que no permitiese completar la evaluación.

Se ha llevado a cabo un diseño del estudio en varias fases:

1. Estudio descriptivo correlacional, en el que se describe la calidad de sueño para el total de la muestra y para cada uno de los grupos. Se estudian las variables predictoras.
2. Diseño cuasiexperimental de los dos grupos, comparándolos respecto a las variables recogidas. Se empleó como variable dependiente la calidad de sueño y como independientes:



- *Variables sociodemográficas:* Ubicación (cuidados paliativos/geriatría), sexo, edad, nivel educativo, estado civil, tener cuidador principal.
- *Variables clínicas:* diagnóstico, enfermedad de sueño, dolor, cansancio, náuseas, somnolencia, nivel de apetito, dificultad para respirar, dificultad para dormir, funcionalidad, pesadillas.
- *Variables de tratamiento:* tener tratamiento hipnótico, tipo de tratamiento hipnótico, conocimiento del tratamiento para las dificultades de sueño.
- *Variables psicológicas:* ansiedad, tristeza, nivel de información sobre su proceso de enfermedad, psicopatología previa, dificultad considerada respecto a los problemas de sueño, nivel de preocupación respecto a los problemas de sueño, estimulaciones que alteran el ritmo de sueño: condiciones ambientales, inquietud psicológica y condición física.

Como instrumentos de medida se han empleado: el Cuestionario de sueño de Pittsburg (PSQI) (Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer, 1989; y adaptación al español de Royuela y Macías, 1997) con el que se ha valorado la situación de sueño y el Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS), (Bruera, Kuehn, Miller, Selmser y MacMillan, 1991; versión original y adaptación española de Centeno, Noguera, López, y Carvajal, 2004), con el que se han evaluado 10 síntomas propios de la situación de fase final de vida, entre ellos el insomnio. Para la medida de la funcionalidad de los enfermos se ha empleado el *Palliative Performance Scale* (PPS) (Anderson, Downing, Hill, Caroso y Lerch, 1996).



RESULTADOS

La muestra total la componen 150 pacientes: 94 son enfermos en fase final de vida y 56, pacientes geriátricos.

La edad media de los pacientes es de 72,71 años, el 54% son hombres y el 46% mujeres. El 88% de los enfermos que componen la muestra considera tener dificultades para su descanso nocturno, preocupándoles esta situación en 5,73 puntos sobre una escala de 10. El 88% tiene pautado un tratamiento farmacológico hipnótico, el 48% Loracepam. El 97,4% de los pacientes de la muestra es catalogado como insomne por el PSQI. La puntuación media obtenida para el PSQI total en el grupo de pacientes en fase final de vida fue de 13,15 (DT=2,74), mientras que en el grupo de pacientes geriátricos fue de 11,89 (DT=3,14); el PSQI total para la muestra total fue de 12,69 (DT=2,95).

El 56% de los pacientes presentan pesadillas; de ellos, el 39,3% al menos tres veces por semana. El 44,7% de los pacientes que tienen pesadillas las recuerdan, siendo mayor el porcentaje para aquellos en fase final de vida que para los geriátricos ($\chi^2=4,169$, $p=0,03$).

El PSQI total correlaciona significativamente con las siguientes variables: ESAS cansancio ($p=0,003$), ESAS somnolencia ($p=0,000$), ESAS apetito ($p=0,005$), ESAS aire ($p=0,015$), ESAS insomnio ($p=0,001$), PPS ($p=0,003$) y Preocupación ($p=0,001$).

Un modelo de ecuaciones estructurales nos indica que el 21,3% de la varianza de la puntuación global del PSQI, es decir, de la variable diferenciadora de los insomnes respecto a los no insomnes, se explica por la combinación de las variables: subescala del Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton para el insomnio, subescala del Sistema



de evaluación de síntomas de Edmonton para la somnolencia y subescala del Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton para el bienestar.

Después de llevar a cabo las medidas de precisión adecuadas, podemos afirmar que el punto 4 de la subescala del Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton para el ESAS insomnio puede emplearse como *screening* de las alteraciones de sueño. Con unos valores de sensibilidad del 77,8%, especificidad del 81,6%, VPP del 21,2% y VPN del 98,3 %. El área bajo la curva es de 0,768 ($p=0,007$).

CONCLUSIONES

La conclusión general del estudio es que todos los sujetos experimentales presentan deterioro en su calidad de sueño. El insomnio es un síntoma mal evaluado en población geriátrica, olvidado y mal controlado. Estos datos también han sido encontrados en otros estudios con población geriátrica que tomaron muestras representativas ($n=2.332$ sujetos ingresados en hospitales de media y larga estancia) (Voyer, Verreault, Mengue y Morin, 2006).

Las pesadillas se han postulado como un síntoma distorsionante con el que cursan más de la mitad de los trastornos de sueño de la población estudiada.

Este trabajo tiene unas implicaciones clínicas muy relevantes, tanto para los pacientes geriátricos como para los pacientes en fase final de vida. Se necesita un mejor control de este síntoma, puesto que no lo proporciona la medicación empleada para ello. Un 88,8% de la muestra analizada tiene pautado un tratamiento hipnótico y aun así presenta mala eficiencia y deterioro en la calidad global de sueño. Estos datos aumentan en la muestra correspondiente a los pacientes ingresados en una unidad de cuidados



paliativos, así, el 97,7% de ellos tiene pauta de medicación para paliar el insomnio. Tendríamos que replantearnos tanto la evaluación de esta sintomatología como el tipo de intervención más adecuada, incluyendo los tratamientos psicológicos como de primera elección y realizar planes interdisciplinarios y tratamientos multicomponente que pudiesen llegar a todos los mantenedores y desencadenantes de estas alteraciones.

Una de las mayores dificultades para el abordaje de un síntoma como el insomnio, en poblaciones tan concretas como los pacientes paliativos o geriátricos, es la evaluación. En esta debería incluirse las pesadillas, como síntoma distorsionante que aparece ampliamente en esta población. Es importante disponer de instrumentos rápidos, sencillos y de fácil aplicación para evaluar los problemas de sueño. Los datos encontrados sobre sensibilidad y especificidad de la subescala del Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton para el insomnio, respecto de la medida dada por el PSQI, avalan su utilización como *screening* de las alteraciones del sueño en esta población. Así conseguiremos mayor rapidez en la evaluación y, consecuentemente, en la intervención.

En definitiva, este trabajo: aporta una visión clara sobre las dificultades de sueño en las poblaciones geriátrica y de pacientes en fase final de vida dentro de nuestra cultura, lo que tendría que activar nuestras alertas clínicas dada la magnitud de un problema como el insomnio; proporciona un método de cribaje aplicable en cualquier ámbito de intervención con estos enfermos (atención domiciliaria, atención hospitalaria, atención residencial); aclara la notable posición que tienen que adquirir los tratamientos psicológicos e interdisciplinarios en el alivio de esta sintomatología tan distorsionante.



ABSTRACT

INTRODUCTION

The World Health Organization (WHO, World Health Organization, 2013) defines palliative care (PC) as "the approach that improves the quality of life of patients and families facing the problems associated with life threatening diseases through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other physical, psychosocial and spiritual problems". This is the framework in which this study takes place.

One of the main problems that patients at the end of life face is insomnia. There is a significant prevalence in the Spanish population. Insomnia has been found to reach as high as 77.5% (Carretero, 2012) in patients in the final stages of life (average age=70.41 years). A U.S. sample (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer & Bruera, 2011) recorded as high as 85% in patients in the final stages of life (mean age=60).

The conditions that trigger the need for palliative care are presented mostly in geriatric patients. In this population insomnia is also a worrying symptom. In international studies, the figures vary between 12% and 40% (Montgomery & Dennis, 2002).

Data referring to our population show that about 32% of the general population presented alterations in sleep patterns, especially early awakenings and waking up not feeling refreshed (Blando & Mateos, 2005; Vela- Bueno, De & Fernández, 1999).



The deterioration of health caused by maintained sleep disorders is well defined in the literature (Silerfarb, Hauri, Oxman, & Schnurr, 1993; Simeit, Deck, & Conta-Marx, 2004). It is considered one of the main factors in palliative discomfort, reducing the quality of life of sufferers and their carers, decreasing pain threshold, in short increasing levels of general malaise.

With these figures research in this field is more than justified in order to try to provide some answers towards improving assessment and intervention in such an important issue. The lack of resources to tackle these symptoms highlights the importance of investigating in this area.

The objectives that have been raised for this study are:

- Carry out a description of sleep difficulties in patients in palliative care. Assess whether this symptom is presented in other patients admitted to the same hospital who have similar ages but different pathologies.
- Assess the extent to which sleep difficulties concern patients and alter their quality of life.
- Discover the causes attributed to a bad night's sleep. Distinguish between iatrogenesis, physical symptoms and psychological concerns.
- Determine the predictive values of following variables: activity level, psychological anxiety, physical discomfort and environmental conditions (iatrogenesis).



- Assess whether drug treatment is helpful in controlling the problem of insomnia in patients in the final stages of life, treated in palliative care units at medium-long stay hospitals.
- Assess whether drug treatment is helpful in controlling the problem of insomnia in geriatric patients seen in geriatric units at medium-long stay hospitals.
- Analyze the relationship between the control of other symptoms and the development of a symptom such as insomnia and nightmares.
- Evaluate whether nightmares are a primary symptom and if they have relevance in the final stages of life and in the sleep disturbances of geriatric patients.
- Collect data on the theme of nightmares in patients in the final stages of life and analyze whether similar themes are presented by the group of geriatric patients.
- Analyze the correlation between life expectancy and quality of sleep, that is, if the time the patient has remaining to live modulates the onset, maintenance or decrease in sleep disorders.
- Determine whether the sleep subscale on the ESAS provides an adequate screening of patients with insomnia.

METHOD

The data were collected in the palliative care unit and geriatric units at a medium-long stay hospital. The total sample comprised of 150 patients: 56 geriatric patients and 94 patients in the final stages of life.

Inclusion criteria for the patient group in the final phase of life were: aged older than 18; possess a chronic disease (cancer or other); be in an advanced stage of illness; not receive active treatment; have a short life expectancy; have the need for symptomatic



control in a hospital setting; and have been admitted to the palliative care unit at Virgen de la Poveda Hospital for at least 5 days.

Exclusion criteria for patients in the final stages of life were considered: patients who had delirium; patients with cognitive impairment prior to admission; patients that were diagnosed with a psychiatric disorder at the time of evaluation; and patients whose clinical condition did not allow complete evaluation.

Inclusion criteria for the group of elderly patients were: patients with chronic medical conditions that, after partially resolving flare-ups at their referral hospital, were admitted to complete the required medical treatment; patients who suffer functional impairment after undergoing surgery and require a complete clinical recovery process; postoperative trauma patients whose treatment includes a maximum of 5 weeks of nursing care without rehabilitation which cannot be undertaken at home until they are mobile; have been admitted for at least 5 days.

Exclusion criteria for geriatric patients were: patients who had delirium; patients with cognitive impairment prior to admission; patients that were diagnosed with a psychiatric disorder at the time of evaluation; and patients whose clinical condition did not allow complete evaluation.



The design was undertaken in several stages:

1. A Correlational descriptive study, in which the quality of sleep for the total sample and for each of the groups is described and predictor variables are studied.

2. A Quasi-experimental design with two groups, comparing the two groups for the collected variables. The dependent variable used was quality of sleep. The independent variables were as follows:

- *Socio-demographic variables*: Location (palliative care / geriatrics), sex, age, educational level, marital status, and having a primary caregiver.
- *Clinical variables*: diagnosis, sleep disorder, pain, fatigue, nausea, drowsiness, appetite level, trouble breathing, trouble sleeping, functionality, and nightmares.
- *Treatment variables*: receiving hypnotics, type of hypnotics received, and knowledge of treatment for sleep difficulties.
- *Psychological variables*: anxiety, sadness, level of information about their disease process, prior psychopathology, difficulty considered regarding sleep problems, level of concern about sleep problems, stimulation that can alter the sleeping rhythms, such as environmental conditions, concerns and physical condition.

The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (Buysse, Reynolds, Monk, Berman & Kupfer, 1989; and the Spanish adaptation by Royuela & Macías, 1997) was used to assess sleep. The Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), (Bruera, Kuehn, Miller, Selmser & MacMillan, 1991, original version and Spanish adaptation by Centeno, Noguera, López & Carvajal, 2004), was used to evaluate ten typical symptoms of the final stage of life, including insomnia. For the measurement of patients' functional status the



Palliative Performance Scale (PPS), (Anderson, Downing, Hill, Caroso & Lerch, 1996) was employed.

RESULTS

The total sample consisted of 150 patients, 94 patients were in the final stages of life and 56 were geriatric patients.

The mean age of the patients was 72: 71, 54 % were male and 46 % were female. 88% of patients in the sample reported having difficulties sleeping, and scoring 5.73 points on a scale of 10 for being worried about this difficulty in sleeping. 88% of patients were prescribed hypnotic drug treatment, and 48% of this treatment was Lorazepam. 97.4 % of patients in the sample were classified as insomniac by the PSQI. The mean PSQI global score for patients in the final stage of life was 13.15 (SD=2.74), while the mean PSQI global score for the group of geriatric patients was 11.89 (SD=3.14), and for the total sample the PSQI global score was 12.69 (SD=2.95).

56% of patients had nightmares, and 39.3 % had them more than three times a week. 44.7 % of patients recall their nightmares, and this was found more in patients in the final phase of life than in geriatric patients ($\chi^2=4.169$, $p=0.03$).

PSQI global score correlated significantly with the following variables: ESAS tiredness ($p=0.003$), ESAS drowsiness ($p=0.000$), ESAS appetite ($p=0.005$), ESAS shortness of breath ($p=0.015$), ESAS insomnia ($p=0.001$), PPS ($p=0.003$) and Anxiety ($p=0.001$).



A structural equation model indicated that 21.3% of the variance in PSQI global score, that is the differentiating variable of insomniacs compared to non-insomniacs, can be explained by the combination of the following variables: the Edmonton Symptom Assessment Scale insomnia subscale, the Edmonton Symptom Assessment Scale drowsiness subscale and the Edmonton Symptom Assessment Scale wellbeing subscale.

After carrying out appropriate measures, we can say that the four-point insomnia subscale on the Edmonton Symptom Assessment Scale can be used to screen for sleep disturbance. Showing values of 77.8 % sensitivity, 81.6 % specificity, 21.2% PPV and 98.3 % NPV. The area under the curve was 0.768 ($p=0.007$).

CONCLUSIONS

The overall conclusion of the study is that all experimental subjects showed impairment in their quality of sleep. Insomnia was found to be a poorly evaluated, forgotten and poorly controlled symptom in the geriatric population. These data have also been found in other studies with representative geriatric samples ($n=2,332$ subjects admitted to medium-long stay hospitals) (Voyer, Verreault, Mengue & Morin, 2006).

Nightmares can be seen as a distorting symptoms that occurs in more than half of sleep disorders in the population studied.

This work has very important clinical implications, both for geriatric patients and patients in the final stages of life. Better control of this symptom is required; this control is not provided by the medication given for it. 88.8% of the sample was prescribed hypnotics, even so presenting poor effects and deterioration in the overall quality of



sleep. This data was even higher in the group of patients admitted to the palliative care unit, with 97.7 % being prescribed hypnotics to alleviate insomnia. We should rethink both the evaluation of these symptoms and the most appropriate type of intervention for them. These should include psychological treatments as a first port of call, interdisciplinary plans and multicomponent treatments which target all factors that trigger and maintain these disorders.

One of the major difficulties in addressing a symptom such as insomnia in specific populations such as palliative or geriatric patients is the evaluation. Being such a distressing symptom that appears widely in this population, nightmares should be included in this evaluation. It is important to have tools to assess sleep problems in a quick, simple and easy manner. Data found on the sensitivity and specificity of the Edmonton Symptom Assessment Scale insomnia subscale, with respect to the measure given by the PSQI, supports its use as a screening tool for sleep disorders in this population. Thus, a faster evaluation, and consequently intervention, could be achieved.

Ultimately this work provides an idea of the sleep difficulties in a geriatric population and a population in the final stage of life in our culture. It alerts us to the magnitude of a problem like insomnia. It provides a screening method that can be applied in any area of intervention with these patients (home care, hospital care, residential care). Finally, it clarifies the important position that psychological and interdisciplinary treatments should take in order to alleviate such distressing symptoms.



REFERENCIAS

- Anderson, R., Downing, G.M., Hill, J., Caroso, L. y Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal Palliative Care*, 12, 5-11.
- Blanco, J. y Mateos, R. (2005). Prevalencia de trastornos del sueño en el anciano. *Interpsiquis*, 28, 1457-1464.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. y MacMillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Carretero, P., Hoyos, F.R., Deblas, A. y López, M. (2012). Calidad del sueño según el Pittsburgh Sleep Quality Index en una muestra de pacientes recibiendo cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 22, 44-48.
- Centeno, C., Noguera, A., López, B. y Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina Paliativa*, 1, 239-245.
- Delgado-Guay, M., Srian, M.D., Henrique, M.D., Lynn, J. y Bruera, E. (2011). Association between self-reported sleep disturbance and other symptoms in patients with advanced cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41, 819-827.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. (2011). *Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, política social e igualdad.
- Montgomery, P. y Dennis, J. (2002). Bright light therapy for sleep problems in adults aged 60+. (Review) (67refs). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2):CD003403.2002.



Royuela, A. y Macías, J.A. (1997). Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburg. *Vigilia y sueño*, 9, 81-94.

Silberfarb, P.M. , Hauri, P.J., Oxman, T.E. y Schnurr, P. (1993). Assessment of sleep in patients with lung cancer and breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 11, 997–1004.

Simeit, R., Deck, R. y Conta-Marx, B. (2004). Sleep management training for cancer patients with insomnia. *Supportive Care in Cancer*, 12, 176–183.

Vela-Bueno, A., De, I.M. y Fernandez, C. (1999). Prevalence of sleep disorders in Madrid, Spain. *Gaceta Sanitaria*, 13, 441-448.

Voyer, P., Verreault, R., Mengue, P.N. y Morin, C. (2006). Prevalence of insomnia and its associated factors in elderly long-term care residents. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 42, 1–20.

World Health Organization. (2013). *Definition of palliative care*. En línea. [Recuperado el 3 de Noviembre de 2013], disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>



Valoración de insomnio en pacientes en fase final de vida
Tesis doctoral. Celia Ibáñez del Prado

Fundamentación teórica



1. Fundamentación teórica

El espectacular desarrollo que ha tenido la ciencia médica en los últimos siglos y, en especial, en las últimas décadas, ha acarreado un aumento considerable de la esperanza de vida de la población, pasando (en lo que entendemos como primer mundo o mundo desarrollado) de 34 años a principio del siglo XX a casi 80 años de media en la actualidad (Gómez y Ojeda, 2009). Al disminuir, hasta casi desaparecer, la muerte sobrevenida por motivos de infecciones y otras enfermedades agudas, ha aumentado la incidencia de las enfermedades degenerativas, y con ello, las posibilidades de que el proceso de muerte se ralentice en el tiempo.

Un claro ejemplo es la enfermedad oncológica. Los importantes avances realizados en los tratamientos contra el cáncer, en continua mejora, hacen posible un espectacular aumento en la supervivencia de estos pacientes y claras mejoras en su calidad de vida durante el proceso de enfermedad. Aun así, alrededor de 96.000 personas fallecen en España a consecuencia de un proceso oncológico avanzado. Del mismo modo, otras patologías también han tenido desarrollos técnicos que posibilitan una mayor expectativa de vida en los pacientes: es el caso del SIDA, insuficiencias de órgano, patologías degenerativas neurológicas y pacientes geriátricos en situaciones muy avanzadas. Esta situación nos sirve de indicador para valorar las opciones terapéuticas necesarias, que en estos enfermos, en sus fases finales, serán subsidiarios de recibir –cómo única opción realista-: los cuidados paliativos.

Estas fases finales de enfermedades avanzadas, progresivas e incurables, en las que existen nulas posibilidades razonables de respuesta a tratamientos específicos, se caracterizan por la aparición de sintomatología múltiple, de origen multifactorial y cambiante en el tiempo: dolor, síntomas digestivos (vómitos, náuseas, xerostomía, anorexia, caquexia, disfagia, ascitis, estreñimiento y oclusión intestinal), síntomas urinarios (retención aguda de orina –RAO-, incontinencia, espasticidad del detrusor, hematuria, derivaciones de la vía urinaria), síntomas neurológicos (compresión medular, carcinomatosis meníngea, delirium, convulsiones, mioclonías, debilidad),



psicológicos (ansiedad, depresión, insomnio, miedo, desequilibrio emocional), síntomas respiratorios (disnea, tos hemoptisis, hipo, estertores), síntomas sistémicos (astenia, anemia, diaforesis, fiebre), problemas dermatológicos (úlceras tumorales, prurito, linfedema, xerosis, ictericia, fístulas), otros problemas específicos (hipercalcemia, síndrome de secreción inadecuada de hormona antidiurética), etc. (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011).

Todo ello ocasiona un gran impacto y sobrecarga emocional en el binomio “enfermo-familia”, lo que requerirá una intervención específica: los cuidados paliativos.

1.1. TRASTORNOS DEL SUEÑO

El proceso normal del sueño, puede resumirse en dos fases claramente diferenciadas: el sueño REM (*Rapid Eyes movement*) y el sueño NREM (*Non Rapid Eyes movement*) (Guyton, 1986). El sueño NREM, o sueño de onda lenta, es la fase tranquila del sueño y pueden observarse en ella cuatro etapas diferenciadas que van progresando en profundidad (Feireman, 1985). Por otro lado, el sueño REM o sueño onírico es la fase activa o paradójica del sueño, en la que el cerebro permanece activo. Las fases del sueño se suceden según un ciclo repetido de REM precedido de NREM. La duración habitual de cada una de estas fases se aproxima a los noventa minutos. En personas normales el ciclo completo se repite entre cuatro y seis veces a lo largo de las siete u ocho horas que transcurren durante el periodo de sueño (Feireman, 1985). Las alteraciones de los patrones de sueño individuales pueden perturbar el ritmo circadiano y modificar así el ciclo vigilia-sueño (Taub y Berger, 1976).

El sueño reparador es una necesidad relevante para el bienestar y la percepción de calidad de vida tanto en las personas que no padecen enfermedades como en aquellas que se encuentran bajo la influencia de alguna. En cuidados paliativos, por lo tanto, se convierte en un factor esencial de los cuidados. Por el contrario, un mal descanso nocturno puede ser el origen de alteraciones físicas, como el aumento del cansancio o la astenia, y psíquicas, como la disminución de la percepción del umbral del dolor, el aumento del malestar percibido e incluso del distrés emocional. Un trastorno de



insomnio puede además empeorar procesos subyacentes y ser uno de los factores implicados en efectos de inmunodepresión (Cove y Irwin, 1994).

La población objeto de esta investigación, junto con la paliativa, es la geriátrica. La ontogénesis del sueño en el anciano varía respecto a otros grupos de edad: no duermen menos, duermen distinto. En las personas de edad avanzada la fase de sueño profundo (ondas delta) decrece, pasando de 1,2 horas en adultos jóvenes a entre 0 y 0,5 horas en ancianos. Además existe un aumento en los despertares nocturnos y tienden a presentar un patrón de sueño bimodal (descanso nocturno acompañado de pequeños sueños diurnos) (Vázquez, 1983).

Las características clínicas generales del sueño en mayores son (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009):

- La duración del sueño nocturno disminuye.
- Tendencia a las siestas múltiples durante el día.
- Sueño más fragmentado.
- Mayor número de despertares nocturnos, que pueden ser más prolongados.
- Disminución de la capacidad de recuperación del sueño tras períodos de privación de este.
- Disminución de la cantidad de sueño respecto al tiempo en cama.
- Disminución progresiva del umbral del despertar con estímulos auditivos (sueño más ligero).
- Aparente tendencia a un sueño nocturno adelantado y a un despertar precoz.
- Mayor percepción de mala calidad del sueño, especialmente entre el sexo femenino.

Las alteraciones del sueño han sido descritas en dos clasificaciones internacionales:

1º) Según la clasificación del DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatría, 2001), los trastornos primarios del sueño se clasifican en:

- Disomnias: trastornos primarios del inicio, del mantenimiento del sueño o de somnolencia excesiva y que se caracterizan por una alteración en la



cantidad, la calidad o el horario del sueño. Aquí se incluyen: el insomnio primario, la hipersomnia primaria, la narcolepsia, el trastorno del sueño relacionado con la respiración y la alteración del ritmo circadiano.

- Parasomnias: trastornos caracterizados por comportamientos o fenómenos fisiológicos anormales que tienen lugar coincidiendo con el sueño, ya sea con alguna de sus fases específicas o con las transiciones vigilia-sueño. Este apartado incluye: pesadillas, terrores nocturnos y sonambulismo.
- Trastornos del sueño relacionados con otro trastorno mental con el que se encuentran relacionados temporal y etiológicamente.
- Trastornos del sueño debidos a una enfermedad médica.
- Trastornos del sueño inducidos por sustancias.

La versión DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) modifica algunos de los aspectos importantes para la clasificación de este tipo de patologías. Por un lado, hace hincapié en la necesidad de una atención clínica independiente de los trastornos del sueño respecto a los problemas médicos, mentales o de otro tipo que puedan también estar presentes. Por otro lado, modifica dos de los diagnósticos: trastorno de sueño relacionado con otro trastorno mental y trastorno de sueño debido a una enfermedad médica, eliminándolos. La APA reconoce así que las condiciones médicas coexistentes, los trastornos mentales y los trastornos de sueño son interactivos y bidireccionales. Con el fin de evitar la diferenciación entre insomnio primario y secundario, se ha cambiado el nombre del trastorno de sueño primario por trastorno de insomnio.

2º) Según el *Sleep Disorders Classification Committee (Diagnostic Classification Steering Committee, 1990)*, existirían cuatro categorías principales para los trastornos del sueño:

- Trastornos para iniciar y mantener el sueño (insomnio).
- Trastornos del ciclo sueño-vigilia.
- Disfunciones asociadas con el sueño, etapas de sueño o vigiliadas parciales (parasomnias).
- Trastornos de somnolencia excesiva.



En cuidados paliativos será útil referirse con el término insomnio a las alteraciones en la conciliación, mantenimiento o despertares frecuentes, interrupción de los patrones anteriores del sueño, sueño no reparador o alteraciones del sueño en momentos de estrés. Hablaríamos en este caso de insomnio primario. Para obtener descripciones más rigurosas utilizaremos parámetros como la duración, la gravedad y el impacto de los síntomas en el bienestar del paciente (Kvale y Shuster, 2006).

Las clasificaciones internacionales (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995; *Diagnostic Classification Steering Committee*, 1990) presentan problemas para ajustarse a la sintomatología cambiante y al progresivo deterioro de los pacientes en situación de enfermedad avanzada. La sintomatología propia de los enfermos al final de la vida puede confundirse con algunos de los criterios diagnósticos estandarizados. Morin y Savard (2001) han propuesto unos criterios ajustados a pacientes con cáncer que pueden servir como punto de partida para un diagnóstico en la situación de enfermedad avanzada.

Estos criterios combinan parte de la clasificación internacional de los trastornos de sueño (*Diagnostic Classification Steering Committee*, 1990) y del DSM 5 (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013); tal como los definen sus autores incluyen:

- Dificultad para iniciar el sueño (más de 30 minutos de inicio del sueño) y/o dificultad para mantener el sueño (más de 30 minutos tiempo de vigilia nocturna);
- Dificultad para dormir por lo menos 3 noches por semana, y
- Dificultad del sueño que causa importantes perjuicios durante el funcionamiento diario.

Estos criterios han sido implementados en la población general y los resultados muestran que un 9% podría padecer trastornos del sueño (Ford y Kamerow, 1989; Savard y Morin, 2001). Por otra parte, en un estudio con una muestra de pacientes con cáncer de mama utilizando los criterios anteriores (Savard, Simard, Blanchet, Ivers y Morin, 2001) obtuvieron el doble de población afectada que lo esperable en la población general.



1.2. LOS TRASTORNOS DEL SUEÑO EN PACIENTES EN FASE FINAL DE VIDA Y POBLACIÓN GERIÁTRICA.

1.2.1. Prevalencia.

Las alteraciones del sueño en pacientes con cáncer son comunes. Hay estudios que hablan de que un 50% de estos pacientes se encuentran afectados por estos problemas (Beszterczey y Lipowski, 1977). En pacientes en fase final de vida (FFV), existe poca literatura (Heino, Ellersahaw, Cook, Skinner, y Irvine, 2004). Las estimaciones de la prevalencia del insomnio en pacientes con cáncer reflejan que los problemas de sueño son más comunes entre estos enfermos que entre la población general.

Estas estimaciones varían ampliamente, desde un 19% hasta un elevado 63% (Degner y Sloan, 1995; Koopman y otros, 2002). Esta gran variabilidad puede ser el reflejo de las diferencias existentes entre los distintos estudios y grupos de investigación respecto a: la definición que emplean del término insomnio, los instrumentos de medida que se utilizan, la línea metódica empleada en los estudios, la variabilidad de las muestras y el peso específico que los enfermos con estadios avanzados de la enfermedad tengan en el total de la muestra. Pocos estudios diferencian por estadios de enfermedad o por tipología de tumor, y, los que lo hacen, son muy específicos.

La diversidad de las poblaciones estudiadas puede contribuir al aumento de la prevalencia. Davidson, MacLean, Brundage y Schulze (2002) en un estudio con 982 pacientes confirman que el tipo de cáncer puede afectar a la prevalencia de los trastornos de sueño. Este tipo de alteraciones tendría una mayor incidencia entre los pacientes diagnosticados de carcinoma de pulmón (no especificando el tipo de cáncer de pulmón) o de mama, respecto a otras localizaciones del tumor (no se especifica cuáles).

En los últimos años algunos investigadores han aportado datos sobre prevalencia de trastornos del sueño en pacientes con tratamiento paliativo. En población española en seguimiento por un equipo domiciliario de cuidados paliativos, se midió el insomnio a



través del *Pittsburgh Sleep Quality Index* (PSQI) (Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer, 1989) mostrándose una prevalencia del 77,5% (media de edad=70,41 años y puntuación media en el PSQI=9,1, tomando como punto de corte 5) (Carretero, Hoyos, Deblas y López, 2012). En población estadounidense, por otro lado, se ha llevado a cabo un estudio con pacientes en fase final de vida con una media de edad de 60 años que muestra una prevalencia del 85% para alteraciones de sueño (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011).

Aunque los estudios sean dispares y no homologuen sus métodos, lo que sí parece clara es la percepción de los clínicos sobre la importancia de este problema, y así, en los manuales de cuidados paliativos encontramos capítulos enteros dedicados a este síntoma y porcentajes aproximados de entre el 40-60% de pacientes que presentan quejas sobre su descanso nocturno (Montgomery y Dennis, 2002).

Todos estos datos denotan la importancia que tienen los trastornos del sueño en el control sintomático dentro de los cuidados paliativos y la necesidad imperiosa de buscar tratamientos eficaces.

Respecto a la prevalencia en pacientes geriátricos o personas mayores, la bibliografía también es escasa. En estudios internacionales, las cifras varían entre un 12% y un 40% (Montgomery y Dennis, 2002). Los datos que hacen referencia a nuestra población nos indican que alrededor de un 32% de población general presentaría alteraciones en el patrón de sueño, en especial, despertares precoces y despertar con sensación de no haber descansado (Blanco y Mateos, 2005; Vela-Bueno, De y Fernandez, 1999). Cuando valoramos muestras de pacientes con enfermedad clínica o psiquiátrica estos datos aumentan (Breitbart y Cohen, 1998). Un dato que refleja muy bien la magnitud de estas alteraciones es el uso de tratamiento farmacológico específico; podríamos destacar que el 50% de los fármacos hipnóticos prescritos en Atención Primaria en España van dirigidos a la población de pacientes mayores de 65 años (Gottlieb, 1990). Un estudio realizado con población española refleja que a partir de los 54 años empeora la calidad de sueño (De Teresa, Vázquez, Álvarez, Carretero y Alonso, 2001).



1.2.2. Etiología.

Cuando la situación de enfermedad se encuentra en su fase final son pocos los síntomas en los que podemos aclarar y definir con exactitud su etiología; las causas suelen ser multifactoriales, y los trastornos del sueño se encuentran en este grupo. El sueño es una de las funciones más vulnerables a cualquier tipo de problema que pueda presentar una persona, tiene, por tanto, una etiología potencial múltiple agravada por los procesos de enfermedad (Vázquez, 1990).

Los posibles factores desencadenantes del inicio o desarrollo del insomnio, se agrupan en tres categorías (Savard y Morin, 2001):

a) Factores predisponentes:

Algunos estudios presentan datos que muestran cómo en el género femenino, un patrón previo de sueño en el que el despertar era temprano, la edad avanzada, la historia personal o familiar de insomnio, la historia previa de trastornos psiquiátricos (en especial trastornos del estado de ánimo), hace más vulnerables a los pacientes a padecer trastornos del sueño (Levine, Silberfarb y Lipowski, 1978; Shuster, Breitbart y Chochinov, 1999).

b) Factores desencadenantes:

- **Cáncer.** Engloba un conjunto de enfermedades cuya evolución está repleta de estresores tales como la comunicación del diagnóstico, el empeoramiento o la retirada de tratamientos, los propios tratamientos y sus efectos secundarios, las recaídas, la hospitalización prolongada y recurrente o la cirugía mutilante (Jacobsen y Roth, 1998; Omne-Potén, Holmberg y Burns, 1992), que pueden desencadenar el inicio o exacerbación de un trastorno del sueño. En la fase final de la enfermedad todos estos estresores confluyen y pueden contribuir a que sea más probable, si cabe, la aparición del insomnio.



- *Fármacos.* Las medicaciones empleadas en el control sintomático en cuidados paliativos pueden producir, como efecto secundario, la aparición de alteraciones en el sueño, tanto de forma directa como es el caso de los corticoides, neurolépticos, benzodiacepinas, diuréticos, psicoestimulantes o anticomiciales, como en forma de privación, especialmente los depresores del sistema nervioso central (opioides, antihistamínicos, antidepresivos tricíclicos). Los hipnóticos pueden interferir el sueño REM dando lugar a mayor irritabilidad, apatía y disminución de la agilidad mental. La supresión brusca de hipnóticos y sedantes puede generar nerviosismo, intranquilidad e, incluso, convulsiones (Kaplan y Sadock, 1999).
- *Dolor.* Este es un síntoma que se encuentra presente en el 60-80% de los pacientes con cáncer avanzado (Belgrado, 1989; Taddeini y Rotschafer, 1984; Twycross y Gairfields, 1982). Hay estudios que muestran una relación directamente proporcional entre la intensidad del dolor y la alteración en los patrones del sueño (Grond, Zech y Diefenbach, 1994). El dolor mal controlado influiría también en el inicio del sueño (Dorrepaal, Aaronson y Van Dam, 1989) y en su mantenimiento (Strang, 1992).
- *Otros síntomas.* El delirium, síndrome multifactorial, está reconocido como una causa de insomnio en especial en la última semana de vida (Lawlor, Gagnon y Mancini, 2000). También propio del cuadro de delirium es la alteración del patrón de sueño (Breitbart y Cohen, 1998). Todos los síntomas que no estén controlados, como estreñimiento, tos, prurito, vómitos, incontinencia, etc., pueden desencadenar alteraciones en el ritmo del sueño, bien por despertares frecuentes o bien por dificultades en la conciliación.



c) Factores de mantenimiento:

Los pacientes que padecen un cáncer avanzado tienen alterados sus hábitos de sueño ya que hay una reducción de la estimulación y la activación diurna y se ven obligados por la sintomatología (astenia, debilidad y /o disnea) a permanecer un elevado número de horas en la cama. En estos periodos de tiempo los enfermos suelen llevar a cabo sueños cortos y reparadores, lo que puede dar lugar a la aparición de las alteraciones del patrón de sueño. Pasar la mayor parte del tiempo en la cama favorece la aparición de conductas pasivas como ver televisión, escuchar música, leer, comer en la cama, etc., que favorecen el mantenimiento del insomnio porque consiguen modificar totalmente el ciclo sueño – vigilia. La aparición de creencias y actitudes erróneas ante la alteración del sueño también pueden condicionar su permanencia en el tiempo, por ejemplo, creencias y actitudes poco realistas acerca de la necesidad de sueño, valorar erróneamente las dificultades para dormir, atribuir de forma incorrecta las alteraciones diurnas a la falta de sueño e ideas erróneas acerca de las causas del insomnio o el denominado *miedo al insomnio* (Vázquez, 1990). Además, estos pacientes tienen una probabilidad mayor de ser hospitalizados o institucionalizados (Sheely, 1996) y esta situación puede alterar los patrones del sueño y ayudar a mantener las dificultades previas. El malestar físico y el mal control sintomático cursan con un insomnio mantenido en el tiempo (Dorrepaal, Aaronson, y Van Dam, 1989).

Podríamos decir que el insomnio de los pacientes en cuidados paliativos puede tener múltiples orígenes, en la Tabla 1.2.2.1. se resumen algunos de ellos.

Tabla 1.2.2.1. Etiología de las alteraciones de sueño en cuidados paliativos. Adaptada de Maté, Ochoa, Gil y Porta (2008).

Síntomas de insomnio	Secundario a alteraciones psicológicas	Secundario a alteraciones ambientales	Secundario a síntomas derivados de enfermedad médica
Dificultad para conciliar el sueño	<ul style="list-style-type: none"> - Ansiedad. - Trastorno del ritmo circadiano del sueño. - Miedos: a morir dormido, a morir solo en la noche, a no recibir atención, al sufrimiento. - Angustia vital (crisis). 	<ul style="list-style-type: none"> - Exceso de luz. - Exceso de ruido. - Ruidos desconocidos (más en situación de hospitalización). - Cambios en la temperatura. - Incomodidad en la cama e imposibilidad de moverse en ella. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor. - Lesión de SNC. - Efectos directos de fármacos. - Alteraciones endocrinas y metabólicas. - Prurito. - Náuseas/vómitos. - Malestar general.
Despertares frecuentes o sueño fraccionado	<ul style="list-style-type: none"> - Depresión. - Trastornos del ritmo circadiano del sueño. - TEPT. - Pesadillas. - Alucinaciones. - Angustia vital (crisis). 	<ul style="list-style-type: none"> - Exceso de luz. - Exceso de ruido. - Ruidos desconocidos (más en situación de hospitalización). - Cambios en la temperatura. - Incomodidad en la cama e imposibilidad de moverse en ella. 	<ul style="list-style-type: none"> - Dolor. - Lesión de SNC. - Efectos directos de fármacos. - Alteraciones endocrinas y metabólicas. - Prurito. - Náuseas/vómitos. - Hipoxia. - Incontinencia. - Síndrome de apnea del sueño. - Mioclonías. - Parasomnias.

1.2.3. Comorbilidad

El cáncer es una enfermedad crónica, debilitante, en la que durante su curso aparecen múltiples eventos aversivos. El estrés puede estar asociado con el diagnóstico, la gravedad de la enfermedad, el pronóstico, los tratamientos, pérdidas funcionales y la interrupción del desarrollo biológico natural, social o profesional. El cáncer, como estresor crónico, puede dar lugar a trastornos psicopatológicos que llevan asociadas alteraciones del descanso nocturno.

Las estimaciones de depresión entre los enfermos con cáncer avanzado oscilan entre un 20 y un 50% (Shuster, Breitbart y Chochinov, 1999). Este cuadro también cursa con alteraciones en el sueño y el aumento de la astenia (como falta de energía).



Entre un 10 y un 30% de los pacientes en situación de enfermedad avanzada va a presentar sintomatología propia de trastornos de ansiedad (Stark, Kiely, Smith, Velikova, House y Selby, 2002). Estos trastornos cursan con un aumento del arousal, síntomas de hipervigilancia, etc. que pueden alterar el sueño o mantener un descanso nocturno no reparador (Vázquez, 1990).

Existe un reciente aumento del cuerpo de la literatura científica que sugiere que los cambios en el sistema inmune asociados con el avance de la enfermedad oncológica o el propio tratamiento pueden contribuir a una interrupción orgánica del ciclo del sueño (Bower, Aziz y Fahey, 2002; Cleeland, Bennett y Dantzer, 2003; Geinitz y otros, 2001; Krueger, Majde y Obal, 2003; Maier y Watkins, 2003; Moldofsky y Dickstein, 1999; Pollmacher, Schuld, Kraus, Haack, Hinzselch y Mullington, 2000; Prolo, Chiappelli, Fiorucci, Dovio, Sartori y Angeli, 2002; Reichenberg, Schuld, Draus, Haack, Morag y Pollmacher, 2001; Vgontzas y otros, 1999; Vgontzas et al, 2002).

Por otra parte, Mercadante, Girelli y Casuccio (2004) llevaron a cabo un estudio con pacientes en fase final de vida que refleja unos datos muy reveladores para posibles investigaciones sobre la interrelación sintomática:

- Menos horas de descanso nocturno se relacionan con: pesadillas, despertares frecuentes y despertar temprano.
- Los trastornos de ansiedad se relacionan con: dificultades para conciliar el sueño, sueño menos reparador y pesadillas.
- Los trastornos del estado de ánimo se relacionan con: despertares tempranos, sueño no reparador, mayor cansancio diurno y pesadillas.
- El delirium y la confusión se relacionan con: cansancio diurno y pesadillas.

Dos de las aportaciones más relevantes de este trabajo podríamos resumirlas en:

1º) El insomnio a menudo se percibe sólo como un síntoma secundario a trastornos depresivos o del estado de ánimo y a trastornos de ansiedad, con el supuesto erróneo de que se resolverá con el tratamiento adecuado de estos problemas subyacentes y concomitantes. A pesar de este tratamiento, el insomnio persiste.



2º) Pone énfasis en un trastorno de sueño poco estudiado pero muy angustiante: las pesadillas, a las que se dedicará un apartado en este texto.

Respecto a los estudios con población mayor, cabe destacar que los datos indican que una mala calidad de sueño es, en edades avanzadas, un importante factor de riesgo de morbilidad (Kripke, Simons, Garfinkel y Hammond, 1979). Aunque no todas las alteraciones del sueño pueden considerarse patológicas, en las franjas de edad más avanzadas las perturbaciones graves de sueño pueden contribuir a trastornos del estado de ánimo y a deterioros cognitivos (Roehrs, Zorick, Sicklesteel, Witting y Roth, 1983).

1.2.4. *Afectación del insomnio a la calidad de vida.*

El impacto negativo del insomnio en la calidad de vida de los sujetos que lo padecen es un hecho bien establecido en la literatura (Silerfarb, Hauri, Oxman y Schnurr, 1993; Simeit, Deck y Conta-Marx, 2004).

El insomnio se considera uno de los principales factores de malestar en pacientes en fase final de vida (Sanna y Bruera, 2002).

El sufrimiento en las esferas física, psicológica y social se ve aumentado por la privación de un buen descanso nocturno (Fortner, Stepanski, Wang, Kasprovicz y Durrence, 2002). El insomnio disminuye la capacidad de afrontamiento de situaciones difíciles, disminuye los umbrales del dolor, exacerbando la percepción de este síntoma tan distorsionante, con el consiguiente aumento del malestar general percibido (Zammit, Weiner, Damato, Sillup y McMillan, 1999). También aumenta la percepción de severidad de la enfermedad con lo que pueden aparecer pensamientos de muerte o de sufrimiento más recurrentes. El insomnio, como cualquier otro síntoma en cuidados paliativos, afecta a la unidad funcional que componen paciente-familia-equipo de cuidados. En la familia, el insomnio del paciente es una fuente más de estrés y angustia (Katz y HcHorney, 2002; Kurtz, Kurtz, Given y Given, 1995; Redeker, Lev y Ruggiero, 2000); tanto es así que los estudios sobre calidad de sueño en cuidadores de pacientes en programas de cuidados paliativos reflejan cifras similares de insomnio entre los propios



pacientes y sus cuidadores (Carney, Koetters, Cho, West, Paul, y Dunn, 2011; Gibbins, McCoubrie, Kendrick, Senior-Smith, Davies, y Hanks, 2009). Los efectos que produce el insomnio en este grupo son similares a los de la población general (tabla 2.2.4.1), aunque en ellos la incidencia de deterioro funcional es más acusada (Carter, 2003; Langford, Lee y Miasdowski, 2012).

Tabla 1.2.4.1. Efectos del insomnio en la salud (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009).

<i>Efectos del insomnio en la salud</i>
<ul style="list-style-type: none">- <i>Disminución del nivel de Calidad de Vida.</i>- <i>Aumento de la aparición de Depresión, Ansiedad y otro tipo de enfermedades.</i>- <i>Disminución en la calidad del trabajo.</i>- <i>Aumento de la utilización de los sistemas de salud.</i>

La filosofía de base de los cuidados paliativos implica, como objetivo principal de la atención, aumentar el bienestar, la calidad de vida y, en todo caso, el confort del paciente y su familia hasta el momento del deceso. Este objetivo nos obliga a seguir buscando fórmulas que ayuden a controlar de una manera eficaz, y con los menores efectos secundarios posibles, las alteraciones del sueño en esta población tan frágil.

1.2.5. Instrumentos de cribado y evaluación.

En el proceso diagnóstico de las alteraciones del sueño es fundamental la recogida de datos de la historia clínica y de los antecedentes psicopatológicos previos. Es poco probable que los pacientes que padecen dificultades con el sueño lo verbalicen como un problema (Savard y Morin, 2001). En un estudio, sólo el 16% de los pacientes con alteraciones de sueño, diagnosticadas a posteriori, habían informado a sus equipos de cuidados de este problema (Engstrom, Strohl, Rose, Lewandowski y Stefanek, 1999). Por todo ello, en la evaluación debemos ser cuidadosos y preguntar sistemáticamente, tanto al paciente como a la familia o cuidadores, por este tipo de alteraciones.



En una valoración inicial del sueño sería crucial incluir:

- Los ya mencionados factores predisponentes: control de síntomas, fármacos, dieta y hábitos del sueño.
- Estado emocional. Describir miedos y preocupaciones del paciente, así como evaluar posible sintomatología depresiva, ansiosa u otro trastorno psicopatológico presente.
- Grado de satisfacción del paciente con su descanso nocturno.
- Patrón del sueño. Aunque la polisomnografía es el instrumento diagnóstico principal en los trastornos de sueño, raramente está indicada para pacientes en situación de enfermedad avanzada; por lo tanto, nos basaremos en los datos de la historia clínica, en la que tendremos que recoger durante varios días el tiempo de cada periodo de sueño, las actividades diarias y la medicación que se está tomando.
- Para detectar un posible problema de sueño tendrían que emplearse preguntas sencillas:

¿Duerme bien? (Esta pregunta puede indicarnos la mayor parte de los trastornos por insomnio).

¿Se despierta a menudo durante la noche?

¿Cuál cree que es la razón por la que despierta?

¿Tiene dificultad para quedarse dormido?

¿Se despierta cansado por las mañanas?

¿Se queda dormido durante el día?

¿Tiene Pesadillas?

(Adaptado del interrogatorio de sueño descrito en Reite, Ruddy y Nagel, (2003)).

Otra prueba característica de la evaluación del insomnio son los diarios del sueño. Es un registro detallado en un periodo de 2 a 3 semanas que brinda evidencia sobre la periodicidad con la que los eventos estresantes relacionados con el sueño deficiente y situaciones similares suele acompañar a los trastornos del ritmo circadiano. El diario del sueño comprende el tiempo total en la cama, cálculo del tiempo dormido y



despierto y otros factores. Un diario del sueño nos sería de gran utilidad pero los pacientes en situación de enfermedad avanzada rara vez podrían completarlo.

Las pruebas de laboratorio, como la polisomnografía, la prueba de latencia múltiple del sueño, etc., serían descartadas en pacientes al final de la vida.

El mejor recurso para filiar la existencia y tipo de alteraciones en el descanso nocturno son los cuestionarios. Éstos permiten evaluar al paciente sin sobrecargarle con el tiempo de evaluación y sin someterle a pruebas que pudiesen alterar su estado.

El cuestionario más utilizado en estudios con muestras de pacientes oncológicos y no oncológicos al final de la vida es el desarrollado por Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer (1989): Índice de calidad del sueño de Pittsburg (PSQI). Este cuestionario fue diseñado para medir problemas de sueño en poblaciones clínicas. En España no se ha desarrollado, hasta el momento, ningún cuestionario de estas características. El PSQI fue traducido y validado a población española por Royuela y Macías en el año 1997.

El PSQI se desarrolló con el objetivo de determinar la calidad del sueño en el mes previo a la aplicación del propio inventario (Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer, 1989). Es el periodo que quedaba entre la evaluación llevada a cabo por los cuestionarios “del día siguiente” (evalúan una sola noche) y los de tipo encuesta que se refieren a tiempos mayores de un mes.

El período de un mes es el que precisamente se utiliza para diferenciar el insomnio transitorio de los trastornos persistentes del ritmo sueño-vigilia.

El PSQI tiene 24 ítems, 19 de ellos son contestados por el paciente y los 5 restantes por su compañero de habitación (en caso de que lo hubiese); los cuatro primeros se contestan de forma concreta, mientras que los 20 restantes, incluidos los que debe contestar el compañero de habitación y que interrogan por aspectos tales como la calidad de sueño que dice tener el sujeto, o la frecuencia de ciertos eventos, se contestan mediante una escala ordinal con 4 grados.



Generalmente, el tiempo estimado para completar el PSQI oscila entre 5 y 10 minutos. En cuidados paliativos este es un dato muy relevante, dado que muchos de los pacientes que se encuentran en esta situación de fin de vida no tienen capacidad para cumplimentar evaluaciones más amplias.

La corrección también es corta: se estima que 5 minutos por cuestionario. Se valoran las 19 primeras preguntas, que son las que contesta el paciente de estudio; el resto, las que contesta el compañero de habitación, se utilizan para complementar la información.

El cuestionario PSQI, además de ventajas tales como el tiempo de evaluación y de corrección, la separación en componentes y la posibilidad de comparación con las entrevistas clínicas, cuenta, en su versión castellana, con una buena consistencia interna y un adecuado grado de fiabilidad y validez, comparables a la del original americano (Royuela y Macías, 1997).

Como venimos comentando, la reducción de los tiempos de evaluación en cuidados paliativos es fundamental. Un intento interesante en este sentido es el que presentaron Moldofsky y Dickstein (1999): partiendo de las cifras tan importantes de pacientes con cáncer que presentan depresión y además insomnio, plantearon como hipótesis que un cuestionario de screening de depresión podría servir como cribaje de alteraciones del sueño.

La Escala de depresión de Zung (ZSDS), (Zung, Richards y Short, 1965), se ha mostrado como un medio eficaz para la identificación de estados depresivos en pacientes oncológicos (Dugan, McDonald y Passik, 1998). En esta escala hay dos factores cognitivos y dos factores somáticos que coinciden con las evaluaciones de cribaje para el insomnio, lo que indicaría una compleja relación entre el insomnio y la depresión en pacientes con cáncer.

Esta escala también posee un ítem (“me canso sin ninguna razón”) que se mostró eficaz para la detección de un síntoma tan relevante en cuidados paliativos como la



astenia (Passik, Lundberg y Rosenfeld, 2000). Tras este descubrimiento se hicieron el mismo planteamiento con el insomnio. En concreto, el centro de este estudio (Moldofsky y Dickstein, 1999) era demostrar la validez y examinar la sensibilidad y especificidad de los ítems de la escala ZSDS como herramienta para el reconocimiento del insomnio en pacientes oncológicos.

Los resultados indican que el ZSDS no tiene suficientes cualidades psicométricas para este uso. Sin embargo, sí encontraron una relación entre la puntuación total del ZSDS y la puntuación total del PSQI, lo que sugiere de nuevo una estrecha asociación entre el insomnio y la depresión.

Dada la importancia de este síntoma y la escasa investigación sobre cribajes, sería necesario seguir profundizando en esta línea de investigación, hasta dar con un instrumento específico, de reducidas dimensiones y útil en la práctica clínica.

Las líneas abiertas de investigación revisadas sobre tratamiento parecen indicar que una evaluación del insomnio en pacientes en fase final de vida tendría que contener:

- *Entrevista de evaluación al paciente en fase final de la vida.* En la que se recogerían datos tales como: detección de los factores predisponentes, nivel alcanzado en el control de síntomas, fármacos prescritos, rutinas del paciente entorno al sueño, situación emocional (en especial, estado de ánimo), historia psicopatológica previa y percepción del paciente de su descanso nocturno (criterios diagnósticos propuestos por Morin [Morin, Culbert, y Schwartz, 1980]). Debe ser una entrevista reducida para que sea útil con pacientes que presentan alto grado de deterioro.
- *Batería de cuestionarios:* para depresión y ansiedad podrían emplearse la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD), (Caro y Ibáñez, 1992), la Escala de Depresión Geriátrica (GDS), (Kirkova, Davis, Walsh, Tiernan, O'leary y LeGrand, 2006) o la escala de depresión BDI-II (Beck y Brown, 1996; Adaptación española de Sanz, Navarro y Vázquez, 2003); para las alteraciones del sueño, el PSQI



(Royuela y Macías, 1997) y para la sintomatología, el ESAS (Bruera, Kuehn, Miller, Selmsler y Macmillan, 1991; Carvajal, Centeno, Urdirroz, Martínez, Noguera y Portela, 2007; Centeno, Noguera, López y Carvajal, 2004). Esta batería completa, asegura y afianza la información recogida en la entrevista.

- *Entrevista a cuidadores (profesionales o no)*. Recogida de datos acerca de las rutinas de sueño, factores predisponentes y su percepción del descanso nocturno del enfermo.

Con toda la información recogida a través de este procedimiento, podríamos diagnosticar el tipo de alteración del sueño que padece el paciente y así tomar las medidas de intervención más oportunas para cada caso.

1.2.6. Tratamientos no farmacológicos.

Los múltiples factores intervinientes en las alteraciones del sueño de las personas con edad avanzada, tanto en el inicio como en el mantenimiento del problema, dificultan la elección de tratamiento.

1.2.6.1. Técnicas.

Las Técnicas más utilizadas son las siguientes:

- **Higiene del sueño.** Las pautas de higiene del sueño para pacientes oncológicos no varían significativamente de las recomendaciones para la población general, aunque habrá que tener en cuenta las limitaciones que vengan derivadas de su situación de enfermedad, como por ejemplo el encamamiento o la dificultad para la movilidad. Hay estudios que revelan la eficacia de medidas sencillas (prestarle atención a su proceso de sueño), así como la mejoría del sueño después de un tratamiento de higiene del sueño (Friedman, Benson y Noda, 2000). Los componentes de higiene del sueño son:
 - Horario regular para dormir,
 - ambiente propicio para el sueño,



- tiempo para relajarse,
- control de estímulos,
- evitar preocupaciones durante el tiempo en la cama,
- evitar consumo de alcohol y cafeína a destiempo, y
- ejercicio regular.

Las recomendaciones a los pacientes irían encaminadas a:

- Mantener patrones regulares de sueño.
 - Usar la cama para dormir y mantener relaciones sexuales.
 - No ver la televisión o escuchar la radio u otras actividades activadoras en la cama.
 - Practicar ejercicio por las mañanas o temprano por las tardes (si es posible o apropiado). La práctica deportiva puede aumentar el sueño delta profundo, pero, si se lleva a cabo antes de dormir, puede generar activación.
 - Mantener buenos hábitos alimentarios: no comer alimentos proteicos o grasos en la noche, procurar horarios regulares para las comidas, evitar una ingesta elevada de líquidos antes de acostarse.
 - Evitar la estimulación ambiental excesiva (luz, ruidos, calor,...).
 - Suspender sustancias estimulantes como la cafeína.
 - Evitar periodos de sueño diurno.
 - Practicar técnicas de relajación antes de dormir (p. ej., control de la respiración).
 - Fomentar la comodidad de la cama (cambios posturales si son necesarios, ropa holgada, cama seca y limpia).
 - Evitar que el paciente observe relojes.
-
- *Relajación.* Los pacientes con insomnio, muestran un alto nivel de arousal, tanto por la noche como durante el día (Bonnet y Arand, 1987). Las técnicas deben estar adaptadas a la situación del paciente. Suele emplearse entrenamiento autógeno, respiración diafragmática, autohipnosis o meditación (Harvey y Payne, 2002; Morin y Azrin, 1987).
 - *Deprivación de sueño selectiva* (Spielman, Saskin y Thorpy, 1987). Esta técnica comportamental busca aumentar el tiempo de eficacia de sueño en la cama



reduciendo sistemáticamente el tiempo que se permanece en ella. Este aporte de intervención técnica se ha convertido en un tratamiento extensamente utilizado, y se incluye rutinariamente como parte de los programas de tratamiento para el insomnio.

- *Reestructuración cognitiva* de las creencias irracionales que interfieran en la conciliación o mantenimiento del sueño. Las revisiones sistemáticas al respecto apoyan la utilización de las intervenciones de control de estímulos, relajación, intención paradójica, restricción de tiempo en la cama, reestructuración cognitiva y terapia cognitiva conductual. La efectividad de la terapia cognitivo conductual quedó demostrada tanto para pacientes con insomnio primario como para insomnio asociado a otras patologías (Morgenthaler, Kramer y Alessi, 2006, Morin, Bootzin y Buysse, 2006).

1.2.6.2. Eficacia de las intervenciones en insomnio.

Las intervenciones cognitivo-conductuales y las estrictamente conductuales han mostrado mayor efectividad en personas jóvenes que en mayores, sin embargo este tipo de tratamientos sigue siendo particularmente beneficioso a corto plazo (Irwin, Cole, y Nicassio, 2006; Montgomery, 2003).

El único parámetro que obtiene mejoría clínicamente importante es el tiempo despierto después del inicio del sueño. La latencia y el mantenimiento del sueño obtienen mejorías no clínicamente significativas, que van disminuyendo con el paso del tiempo. Los resultados de eficacia también obtienen un beneficio modesto al principio que va desapareciendo con el tiempo (Montgomery, 2003).

Las intervenciones más eficaces son el control de estímulos y la restricción de tiempo en la cama, y la higiene de sueño como coadyuvante de estas técnicas (Morin, Bootzin y Buysse, 2006).



Comparada con la zopiclona o placebo, la terapia cognitivo conductual demostró una eficacia clínica y estadísticamente significativa para la mejora de la eficiencia de sueño, los problemas de desfase del sueño y el tiempo total despierto, tanto a corto como a largo plazo. Comparada la TCC con la polisomnografía y la zopiclona, no se registraron cambios significativos de efectividad, entre estos tres tratamientos para el tiempo total de sueño; pero en la evaluación realizada mediante los diarios de sueño, los participantes reflejaron mayor mejoría con la TCC (Sivertsen, Omvik y Pllesen, 2006; Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009).

Hay revisiones que evalúan la efectividad a largo plazo de las intervenciones conductuales y de terapia cognitivo conductual (con o sin relajación e higiene del sueño) comparándola con la que se obtiene con el tratamiento farmacológico (temazepam o zolpidem). En los pacientes tratados solo con las intervenciones psicológicas, los beneficios obtenidos en resultados como la latencia del sueño y la “eficiencia” se mantienen desde los 3 hasta los 12 meses de seguimiento. En los que utilizaron solo la medicación esto no sucede y la efectividad es únicamente a muy corto plazo (no durando más allá de 3 meses), (Morin, Bootzin y Buysse, 2006; NIH State-of-the-Science Conference, 2005; Wang, Wang y Tsai, 2005).

Las intervenciones cognitivo-conductuales que han sido probadas en pacientes con insomnio al final de la vida y con pacientes oncológicos también han demostrado su eficacia (Morin, Culbert y Schwartz, 1994; Harvey, Inglis y Espie; Stepanski y Wyatt, 2003; Friedman, Benson y Noda, 2000; Spielman, Saskin y Thorpy, 1987; Bonnet y Arand, 1987).

Un diagnóstico de cáncer, la retirada de tratamientos activos o, en general, cualquier mala noticia, aumentan los niveles de estrés en los pacientes, pueden generar pensamientos de muerte, sobre el futuro incierto, y de sufrimiento que pueden ayudar a perpetuar alteraciones de sueño existentes o cursar con trastornos de sueño de nueva aparición.



Las técnicas cognitivo-conductuales palian el insomnio y mejoran la situación emocional del paciente, además, al ser inocuas frente a la medicación, no interfieren con el resto del control sintomático. Sin embargo, en pacientes con cáncer avanzado, e incluso en estadios tempranos de la enfermedad, estas técnicas están limitadas por el estado del paciente. Las intervenciones cognitivo-conductuales requieren de tiempo, energía para aprender nuevas conductas o incluso implicación de la musculatura (como es el caso de la relajación muscular progresiva), y el paciente, en muchos casos, ni tiene tiempo, ni puede ejercer control sobre sus músculos, ni tiene capacidad, en muchos casos, de aprender conductas nuevas. Es por ello que debemos seguir trabajando para adaptarlas a las necesidades y a las demandas de los pacientes al final de la vida.

Las técnicas más utilizadas para el tratamiento del insomnio en cuidados paliativos han sido: relajación, restricción de sueño, control de estímulos (higiene de sueño) y otras intervenciones cognitivas. En la mayoría de los protocolos de tratamiento se incluyen componentes de cada una de ellas pero sigue sin definirse con exactitud cuáles de los componentes son esenciales para la mejoría de los síntomas (Harvey, Inglis y Espie, 2002).

Algunos estudios (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009; Hirst y Sloan, 2002) han evaluado las intervenciones psicológicas en insomnio con muestras de enfermos oncológicos. En el estudio de Davidson, MacLean, Brundage y Schulze (2002) se puso a prueba un programa con seis sesiones en las que se incluían: control de estímulos, relajación, psicoeducación sobre el proceso de dormir, reestructuración de ideas irracionales y relajación. Este estudio demostró la mejora de los trastornos del sueño y la disminución de la astenia, aunque empleó un tamaño muestral pequeño y una dudosa selección de la muestra (Beszterczey y Lipowski, 1977).

Simeit, Deck y Conta-Marx (2004) combinaron higiene del sueño, relajación (no especifican qué método) y componentes cognitivos (no especifican qué técnicas) en un programa para la mejora del sueño en pacientes que acudían a un centro de día oncológico para su rehabilitación funcional. En su estudio los pacientes mejoraban la latencia del sueño, la eficiencia, la calidad y la duración de sus periodos de sueño.



Los datos actuales sobre la eficacia de las intervenciones conductuales para el tratamiento del insomnio en cuidados paliativos son escasos y tienen problemas metodológicos, pero sugieren la importancia de estos tratamientos para la población que está integrada en programas de cuidados paliativos.

Para su utilización en cuidados paliativos sería necesaria más investigación ampliando muestras, además de concretar en estos tratamientos cuáles son los componentes que tienen mayor peso en la mejora de estos trastornos del sueño. Si pudiésemos intervenir con un tratamiento más concreto conseguiríamos reducir el tiempo necesario de aplicación y con ello estaríamos más cerca de cubrir las demandas que nos hacen los pacientes en fase final de vida.

Con la evidencia encontrada, podríamos concluir que la terapia cognitivo-conductual, aunque no ha demostrado eficacia en esta población en concreto, sí es eficiente en otras poblaciones y por tanto tendría que formar parte indispensable en el tratamiento del insomnio en la fase final de la vida.

En las tablas 2.2.6.1 y 2.2.6.2., podemos observar la evidencia encontrada y recomendaciones con un nivel D, descritas en la Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009).

Tabla 1.2.6.1. Resumen de evidencia Guía de Práctica Clínica de Cuidados Paliativos (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009).

1+*	No se han encontrado ECA sobre el insomnio en pacientes en CP
1+*: Metaanálisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ensayos clínicos o ensayos clínicos bien realizados con poco riesgo de sesgo.	

Tabla 1.2.6.2. Recomendaciones. Guía de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos.

**D	La valoración de un paciente con insomnio debería realizarse mediante una entrevista semiestructurada dirigida a evaluar los factores relacionados con el insomnio: factores que predisponen, higiene del sueño, control de síntomas, efectos secundarios de la medicación y expectativas del paciente respecto al sueño.
D	Siempre que sea posible se deben intentar corregir los factores que predisponen al insomnio o lo desencadenan
D	Se recomienda en el abordaje inicial una estrategia cognitivo-conductual en todos los pacientes con insomnio
D	Se recomienda prescribir una benzodiacepina o un agonista de receptores benzodiazepínicos a los pacientes que no respondan bien al tratamiento no farmacológico o que no puedan esperar a la aplicación del mismo.
D	En los casos de depresión asociada o ante la falta de respuesta a las benzodiacepinas pueden utilizarse los antidepresivos con acción sedante para el tratamiento del insomnio.
**D: evidencia científica nivel 3 ó 4.	
D: evidencia científica extrapolada desde estudios clasificados como 2+.	

Propuesta de intervención

Una posible línea de intervención podría ser un tratamiento multicomponente, revisado para cada paciente, pero con algunas generalidades:

- Cuidado del sueño. Pautas al paciente y a sus cuidadores, adaptadas a la situación actual del paciente.
- Técnicas de reducción de la activación. Entrenamiento en autohipnosis si el pronóstico de vida es largo o lo permite; si el pronóstico de vida es corto, podríamos plantear imaginación guiada. Ninguna de estas dos técnicas interfiere con la sintomatología física más común en cuidados paliativos (dolor, disnea, prurito, anorexia, caquexia, etc.).
- Reestructuración cognitiva de las creencias y actitudes erróneas ante el proceso de dormir y el proceso de disminución del nivel de conciencia causado por el avance de la enfermedad.



- Control de situaciones desencadenantes de las alteraciones de sueño: angustia vital, elevados niveles de ansiedad, falta de información sobre su proceso, miedo a no despertar.

1.2.7. *Pesadillas: una alteración del sueño poco estudiada.*

El interés clínico por el fenómeno de las pesadillas puede remontarse a principios del siglo pasado, dentro de las teorías y fundamentaciones psicoanalíticas. Estas teorías formularon los sueños en general como medios para canalizar deseos inaceptables (Miró y Martínez, 2004). Desde estas formulaciones hasta la actualidad, nuevas corrientes han ido haciendo sus aportaciones, llegando a incluirse en el DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995) como una entidad concreta de carácter más empírico en su estudio. Aun así es escasa la literatura sobre esta sintomatología y nula en el campo de los cuidados paliativos. Existe un cuerpo relevante de artículos relacionados con las pesadillas que aparecen dentro de una respuesta de estrés o de un trastorno de estrés postraumático (Germain y Nielsen, 2003; Krakow, Mendre y Pedersen, 2001). Quedan sin resolver muchas controversias entorno a la etiología y en especial a su abordaje clínico en poblaciones no psicopatológicas.

1.2.7.1. Definición y criterios diagnósticos.

Se consideran pesadillas aquellos sueños intensamente perturbadores que despiertan a la persona. Ésta queda en un estado de vigilia plena y recuerda el episodio con malestar asociado.

Presentan la forma de sueño elaborado y prolongado en el tiempo. Van acompañadas de malestar emocional. En el DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995) las emociones asociadas a las pesadillas son la ansiedad y el miedo (Zadra y Donderi, 2003) , en cambio en la Clasificación internacional de los trastornos del sueño (*International Classification of Sleep Disorders* o ICSD), (Diagnostic Classification Steering Committee, 1990) también incluyen la ira y la desesperación como posibles emociones asociadas.



En la DSM 5 (American Psychiatric Association, 2013) los criterios establecidos para el diagnóstico de pesadillas F51.5 son:

- Despertares repetidos durante el período de sueño mayor o en las siestas diurnas, provocados por sueños extremadamente terroríficos y prolongados que dejan recuerdos vividos y cuyo contenido suele centrarse en amenazas para la propia supervivencia, seguridad o autoestima. Los despertares suelen ocurrir durante la segunda mitad del período de sueño.
- Al despertarse del sueño terrorífico, la persona recupera rápidamente el estado orientado y despierto (a diferencia de la confusión y desorientación que caracterizan los terrores nocturnos y algunas formas de epilepsia).
- Las pesadillas, o la alteración del sueño determinada por los continuos despertares, provocan malestar clínicamente significativo o deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo.
- Las pesadillas no aparecen exclusivamente en el transcurso de otro trastorno mental (p. ej., delirium, trastorno por estrés postraumático) y no se deben a los efectos fisiológicos directos de una sustancia (p. ej., drogas, fármacos) o de una enfermedad médica.

1.2.7.2. *Haciendo un diagnóstico diferencial.*

Dentro de las alteraciones del sueño y de las parasomnias en particular, es conveniente diferenciar entre: pesadillas, malos sueños, terrores nocturnos y ataques de pánico nocturnos. Observamos las diferencias en la Tabla 1.2.7.2.1.



Tabla 1.2.7.2.1. Diferencias entre pesadillas y otros sueños perturbadores.

	Pesadillas
Terrores nocturnos	En los terrores nocturnos, el sujeto presenta dificultad para despertar pero retorna a un sueño profundo. En las pesadillas el despertar es abrupto y no se retorna a un sueño profundo después del episodio (Hauri y Sateia, 2005). Las pesadillas se recuerdan muy vívidamente y los terrores nocturnos que son recordados lo hacen de manera más fragmentada (Mason y Pack, 2005). Las pesadillas se originan en fase de sueño REM y los terrores nocturnos en fase NO-REM (etapas 3 y 4).
Malos sueños	El despertar en los malos sueños no es abrupto y el relato es menos angustioso (Halliday, 1982), (Blagrove y Haywood, 2006).
Crisis de angustia nocturnas	Se dan en las primeras horas de la noche (etapa 2 del sueño). Se asocian con dificultad para volver a dormir (Craske y Tsao, 2005). Los sujetos no describen producción onírica en las crisis de angustia (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995).

1.2.7.3. Prevalencia y frecuencia.

En función de los grupos de edad, podemos hablar de diferencias respecto a la frecuencia y prevalencia de esta alteración.

Desde la infancia a la adolescencia se estima que entre un 5 y un 50% de sujetos han presentado en algún momento pesadillas.

Para población adulta sin psicopatología asociada está descrito que un 85% han sufrido pesadillas en el último año, un 29,8% sufren pesadillas mensuales y un 2,6% semanales (Belicki y Belicki, 1982; Bixler, Kales, Soldatos, Kales y Healey, 1979) (Ohayon, Morselli, y Guillerminault, 1997).



En ancianos los estudios muestran menor prevalencia, con datos de entre un 20-50% de pacientes que las han presentado en algún momento.

Todos los estudios muestran una prevalencia mayor en mujeres que en hombres (Levin, 1994).

1.2.7.4. Etiología.

Las dificultades metodológicas con que se encuentran los investigadores en este campo hacen también que se dificulte mucho el factor causal de las pesadillas: se necesitarían más estudios longitudinales.

Las teorías más reconocidas diferencian entre pesadillas idiopáticas y pesadillas post traumáticas. En estas últimas se han descrito pesadillas con la temática del trauma hasta 40-50 años de haber sucedido (Guerrero y Crocq, 1994; Kaup y Ruskin, 1994).

También se han llevado a cabo estudios para determinar un posible origen genético, sin resultados esclarecedores (Krakow, Kellner y Pathaak, 1995).

1.2.7.5. Características asociadas a las pesadillas.

Las pesadillas se asocian con otros trastornos del sueño aunque la dirección de esta asociación aun no puede determinarse. Las pesadillas frecuentes están vinculadas con la dificultad para mantener el sueño a lo largo de todas sus etapas y con una peor calidad de sueño percibida (Ohayon, Morselli y Guillerminault, 1997; Levin, 1994; Krakow, Kellner y Pathaak, 1995).

Las enfermedades respiratorias como el asma, la hipertensión pulmonar o la EPOC están directamente relacionadas con la aparición de pesadillas (Krakow, Melendrez y Pedersen, 2001).



1.2.7.6. Psicopatología y pesadillas.

En general, podríamos decir que las pesadillas están asociadas a: quejas o trastornos del estado de ánimo, trastornos de estrés postraumático, distintos trastornos de ansiedad y algunas adicciones como alcoholismo y otras drogas. Está descrita la correlación entre leve y moderada que existe entre la aparición de pesadillas y síntomas de ansiedad, hostilidad y distrés (Blagrove y Haywood, 2006; Zadra y Donderi, 2000).

En resumen, podríamos plantear que, dado que el objetivo fundamental tanto de la Geriatría como de los Cuidados Paliativos es la consecución de un mejor bienestar y calidad de vida en las personas mayores y los pacientes en fase final de vida, y el insomnio se ha demostrado como un agente generador de malestar que disminuye el umbral del dolor, que empeora procesos subyacentes e incluso está implicado en efectos de inmunosupresión (Cove e Irwin, 1994), tendríamos que dar una respuesta a este síntoma desde todos los ámbitos posibles. Es mucha la literatura existente sobre los problemas de sueño aunque, teniendo en cuenta las características especiales de la ontogénesis del sueño en el anciano y su variabilidad respecto a otros grupos de edad, habría que hacer especial hincapié en estas variables diferenciadoras que sin duda serán relevantes para su abordaje, teniendo en cuenta que la magnitud de estos trastornos de sueño alcanza entre el 12 y el 40% de la población mayor (Montgomery y Dennis, 2002). También con pacientes en programas de cuidados paliativos encontramos variables diferenciadoras: los estudios reflejan que más de un 50% de la población afectada por alguna enfermedad oncológica padece insomnio (Beszterczey y Lipowski, 1977); en población española estas cifras para cuidados paliativos alcanzan hasta un 77,5% (Carretero, Hoyos, Deblas y López, 2012). Estas cifras ponen en alerta a los clínicos para buscar de manera incesante un tratamiento efectivo para el alivio de esta sintomatología.

Conocer la etiología de estos trastornos y describir problemas poco estudiados para población no diagnosticada con ninguna psicopatología como es el caso de las pesadillas, nos ayudará a establecer sistemas de evaluación adaptados para estas poblaciones, con lo que contribuiremos a la mejora de los tratamientos propuestos; los estudios actuales muestran que las intervenciones psicológicas parecen tener mejores resultados



mantenidos en el tiempo que los tratamientos estrictamente farmacológicos (Morin, Bootzin y Buysse, 2006). Con la consecución de estos objetivos se podrá mejorar la eficacia de las intervenciones propuestas y con ello, la calidad de vida de estos grupos de población. Todo ello justifica la investigación en esta área de conocimiento y con esta población tan concreta.



Valoración de insomnio en pacientes en fase final de vida
Tesis doctoral. Celia Ibáñez del Prado

Estudio: Valoración del insomnio en pacientes en fase final de vida.



2. Estudio: Valoración del insomnio en pacientes en fase final de vida.

2.1. CONTEXTO EN EL QUE SE DESARROLLA EL ESTUDIO.

El contexto en el que se ha llevado a cabo el estudio es un hospital de media y larga estancia perteneciente al servicio madrileño de salud (SERMAS). Los datos han sido recogidos en pacientes hospitalizados en la unidad de cuidados paliativos (UCP) y las unidades de rehabilitación funcional del Hospital Virgen de la Poveda.

El Hospital Virgen de la Poveda es uno de los tres hospitales satélite que tiene la Comunidad de Madrid. Está ubicado en la localidad madrileña de Villa del Prado, a 70 kilómetros de la capital. Se asienta en medio de un encinar a 5 kilómetros del núcleo urbano.

En la antigua disposición por áreas de la Comunidad de Madrid, pertenecía al área 8 de atención sanitaria. En la actualidad ha entrado a formar parte del área única de atención sanitaria por lo que recibe pacientes provenientes de cualquier hospital público de la Comunidad de Madrid, aunque, por cercanía, se nutre principalmente de los hospitales de Móstoles y la Fundación Hospital Alcorcón.

Es un Hospital de Media y Larga Estancia, dedicado a la atención médica especializada y a cuidados de enfermería de pacientes con enfermedades crónicas reagudizadas, convalecientes, necesitados de rehabilitación, demencias con trastorno de conducta y cuidados paliativos.

El centro cuenta con las siguientes unidades:

- Cuidados paliativos: 22 camas.
- Rehabilitación Funcional, 80 camas.
- Cuidados Continuados, 60 camas.
- Demencias, 40 camas.



Además ofrece servicios de Psicología, Fisioterapia, Logopedia y Terapia Ocupacional, a los que se une un servicio religioso de culto católico.

La unidad de cuidados paliativos se crea con el Dr. D. Gómez Pavón, en el año 1996, siendo la primera unidad de media y larga estancia pública de la Comunidad de Madrid. En este proyecto inicial, el planteamiento se lleva a cabo a partir de la filosofía inicial de los cuidados paliativos, atención integral y mejora de la calidad de vida en pacientes en fase final de vida. Para cumplir con esta filosofía de trabajo, se incorpora desde el primer momento la figura del psicólogo en el equipo de cuidados (Ibáñez, Ávila, Gómez y Díaz, 2008), situación que se mantiene hasta la actualidad.

El modelo de intervención psicológica llevado a cabo en la unidad consiste en la integración del psicólogo en un equipo interdisciplinar (Mateos, 2003). Este planteamiento llega de la mano de D. Rafael Díaz Sánchez, que fue el psicólogo de la unidad durante más de diez años y el gran impulsor del trabajo en equipo y la docencia dentro de la unidad. El relevo al frente del equipo cuando el Dr. D. Gómez Pavón deja la unidad lo toma la Dra. D.^a Reyes Ávila Tato. Ella mantiene la filosofía de trabajo y el modelo de intervención planteado previamente e impulsa la unidad dentro de la Comunidad de Madrid, favoreciendo las relaciones con otras unidades, colaborando con la coordinación de cuidados paliativos del antiguo área 8, que estaba desarrollando la Dra. D.^a Rosa Quiben Pereira en conjunción con equipos de atención primaria, equipos de cuidados paliativos domiciliarios, servicio de oncología y unidades de media y larga estancia del área. La aportación inestimable de la Dra. Ávila, aún perdura.

La tradición paliativista de esta unidad está apoyada por la dirección del centro que facilita la difusión a través de docencia interna y externa sobre el trabajo desempeñado por este equipo sanitario. Son muchos los aspectos que aún no se han desarrollado empíricamente en el campo de los cuidados paliativos y muchas las dificultades clínicas que esto acarrea: es por ello que la investigación en este campo se hace tan necesaria. Desde esta unidad hospitalaria se potencian estudios por disciplina y también trabajos interdisciplinares.



2.2. OBJETIVOS

La idea de investigar sobre la calidad del sueño parte de una necesidad en la práctica diaria: los pacientes que acoge la UCP presentan un mal control del insomnio a pesar del adecuado tratamiento farmacológico y la intervención psicológica en este campo es obligada en un alto porcentaje de los enfermos. Se interviene en el síntoma, en el cuadro de insomnio, pero con dificultades para filiar el trastorno, para evaluarlo y concretarlo. Este es el objetivo global del presente estudio y del que parten todas las hipótesis.

Como ya mencionábamos en la revisión de la literatura científica, existe un gran vacío sobre algunos de los síntomas más inquietantes en los pacientes en fase final de vida. Uno de ellos es el insomnio. En los últimos dos años han proliferado algunas investigaciones sobre el tema (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011) que van dando luz a la problemática y abriendo camino a otros estudios.

Habiendo revisado la literatura existente respecto al insomnio y los cuidados paliativos, hay cuestiones que quedan sin respuesta y otras, sin comprobación para la población a la que atendemos. Algunas de ellas conforman los objetivos de este estudio, que son:

- Llevar a cabo una descripción de las dificultades de sueño en población ingresada en una UCP. Valorar si este síntoma se presenta como en otros grupos de población con patologías diferentes pero ingresados en el mismo centro hospitalario y de edades similares.
- Valorar en qué medida las dificultades de sueño preocupan a los pacientes y alteran su calidad de vida.
- Plantear cuáles son las causas a las que se atribuye un mal descanso nocturno. Distinguir entre iatrogenia hospitalaria, sintomatología física e inquietud psicológica.
- Determinar los valores predictivos de trastornos de insomnio de las siguientes variables: nivel de actividad, inquietud psicológica, molestias físicas y condiciones ambientales (iatrogenia hospitalaria).



- Valorar si el tratamiento farmacológico es útil para controlar el problema de insomnio en pacientes en fase final de vida atendidos en unidades de cuidados paliativos de hospitales de media y larga estancia.
- Analizar la relación entre, por un lado, la evolución del insomnio y las pesadillas y, por el otro, el control del resto de síntomas.
- Evaluar si las pesadillas son un síntoma primario y si tienen relevancia dentro de la situación de FFV.
- Recoger cuál es la temática de las pesadillas y analizar si confluye con la temática que presenta el grupo de pacientes geriátricos.
- Analizar si existe relación entre el tiempo de vida y la calidad de sueño, es decir, si el tiempo restante de vida modula la aparición, mantenimiento o disminución de los trastornos de sueño.
- Determinar si la subescala de sueño de la *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) permite un adecuado *screening* de los pacientes con trastorno de insomnio.

Las hipótesis que se han puesto a prueba para la consecución de los objetivos planteados son:

H1: *Los pacientes paliativos que se encuentran en fase final de vida y hospitalizados en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de media y larga estancia tienen un mayor porcentaje de insomnio que los pacientes geriátricos hospitalizados en las mismas condiciones.*

La primera hipótesis planteada parte de la disparidad de datos encontrados en la literatura (Blanco & Mateos, 2005; Montgomery y Dennis, 2002; Vela-Bueno, De y Fernández, 1999) en referencia al porcentaje de pacientes que padecen insomnio al final de la vida. También de la falta de rigor encontrada: no se ha hallado ningún estudio que diferencie entre últimos días de vida (la estancia media de los pacientes en unidades de cuidados paliativos de los hospitales de media y larga estancia es de 23 días) y situación de enfermedad con tratamiento paliativo. Los estudios con población geriátrica hablan de porcentajes menores de insomnio que los hallados con pacientes en fase final de vida o programas de tratamiento paliativo.



H2: *Pacientes con niveles más altos de preocupación por las dificultades de sueño presentarán puntuaciones menores en la escala ESAS bienestar.*

Sabemos por la bibliografía (Sanna y Bruera, 2002; Simeit, Deck y Conta-Marx, 2004) que los trastornos del sueño son congruentes con una percepción de menores calidades de vida y del bienestar.

H3: *Los pacientes en fase final de vida atribuirán en mayor medida sus problemas de sueño a causas psicológicas que a causas ambientales o físicas; mientras que los pacientes geriátricos ingresados en unidades de convalecencia o rehabilitación atribuirán en mayor medida sus problemas de sueño a la sintomatología física y a las condiciones ambientales.*

Adib-Hajbaghery, Izadi-Avariji y Akbari (2012) concluyen, en muestras de pacientes hospitalizados, que los factores perturbadores del sueño que se presentan con más prevalencia son las preocupaciones y la ansiedad, junto con el dolor.

H4: *El insomnio estará influido por la capacidad funcional, produciéndose entre estas dos variables una relación inversamente proporcional. Esperamos encontrar que a menor nivel de actividad realizada, mayores son las alteraciones de sueño.*

H5: *En la muestra de pacientes geriátricos y de paliativos el insomnio persiste pese al tratamiento farmacológico.*

H6: *Las pesadillas son un síntoma que afecta al menos a un tercio de los pacientes en cuidados paliativos.*

Los estudios sobre pesadillas presentan datos muy variables de este síntoma en población anciana sin psicopatología, que van desde un 15 a un 85% (Belicki y Belicki, 1982; Bixler, Kales, Soldatos, Kalesy y Healey, 1979; Levin, 1994; Ohayon, Morselli y Guillerminault, 1997); no se han encontrado estudios específicos con población en FFV.

H7: *Pacientes más cercanos al éxitus tendrán mejor calidad de sueño que pacientes con un pronóstico de vida mayor.*



H8: *La subescala de Edmonton referida a la calidad del sueño puede ser un cribaje eficaz para el insomnio en pacientes en fase final de vida si muestra niveles idóneos de sensibilidad y especificidad, tomando como variable los criterios el PSQI.*

H9: *Las variables: dificultad para el sueño (medida con la subescala ESAS dificultad para el sueño), somnolencia (medida con la subescala ESAS somnolencia), bienestar (medida con la subescala ESAS bienestar), estado de ánimo triste (medida a través de la subescala ESAS depresión) y Nivel de preocupación por las alteraciones del sueño (medida con una escala de 1-10) pueden ser adecuados predictores de la calidad de sueño, medida por el PSQI.*

2.3. MÉTODO Y DISEÑO.

Para la comprobación de las hipótesis propuestas se requiere llevar a cabo un diseño en varias fases:

- 1º) Estudio descriptivo de la calidad de sueño en pacientes ingresados, ya sea en cuidados paliativos ya en unidades de geriatría.
- 2º) Diseño cuasi experimental empleado para comparar los grupos de pacientes en fase final de vida y de geriátricos.
- 3º) Diseño correlacional, utilizado para determinar las variables predictoras del problema de sueño.

2.3.1. Muestreo.

La muestra escogida para el estudio está compuesta por los sujetos que cumplieron los criterios de inclusión en la UCP del Hospital Virgen de la Poveda, durante el periodo de recogida de datos.

Los criterios de inclusión y exclusión que planteamos para la selección de la muestra pueden verse detallados en la siguiente tabla 2.3.1.1.



Tabla 2.3.1.1. Criterios para inclusión/exclusión del grupo de pacientes en fase final de vida del estudio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes mayores de 18 años. - Pacientes con enfermedad crónica (oncológica/no oncológica) en fase avanzada, es decir, no susceptibles de tratamiento activo específico, con un pronóstico de vida limitado en el tiempo y necesidad de control sintomáticos en medio hospitalario. - Ingresados en el Hospital Virgen de la Poveda, de media y larga estancia. - Llevar, al menos, 5 días ingresados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pacientes que presenten delirium. - Pacientes con deterioro cognitivo previo al ingreso. - Pacientes que en el momento de la evaluación tuviesen un diagnóstico de patología psiquiátrica. - Pacientes cuya condición clínica no permita completar la evaluación.

Para la comprobación de algunas de las hipótesis propuestas es necesario un grupo control. Este grupo estará formado por pacientes ingresados en el mismo centro que los pacientes en fase final de vida considerados, bajo las mismas premisas de hospitalización. Estos pacientes pertenecen a unidades de recuperación funcional (URF) y cuidados continuados (UCC); ver tabla 2.3.1.2.



Tabla 2.3.1.2. Criterios de inclusión/exclusión de la muestra para grupo control.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none">- Pacientes mayores de 18 años.- Pacientes con patología médica crónica que, tras reagudizaciones resueltas parcialmente en su hospital de referencia, requieran completar el tratamiento médico.- Pacientes que tras sufrir intervención quirúrgica padecen deterioro funcional y precisan completar proceso de recuperación clínica.- Paciente postquirúrgico traumatológico cuyo tratamiento incluya una temporada de descarga no superior a 5 semanas hasta su movilización activa, y no pueda realizarse ésta en su domicilio.- Pacientes con úlceras de decúbito o heridas en fase de cicatrización.- Pacientes ancianos procedentes de domicilio que precisan una valoración geriátrica y esta no puede realizarse en otro entorno.- Descanso de cuidador de 1 mes.- Llevar al menos 5 días ingresados.	<ul style="list-style-type: none">- Pacientes que presenten delirium.- Pacientes con deterioro cognitivo previo al ingreso.- Pacientes que en el momento de la evaluación tuviesen un diagnóstico de patología psiquiátrica.- Pacientes cuya condición clínica no permite completar la evaluación.

Para descartar un estado de delirium se empleó el *Confusion Assessment Method* (CAM), (Inouye , Van Dyck y Alessi, 1990).

De los 174 pacientes que tuvieron estancia durante el periodo de recogida de datos en la unidad de cuidados paliativos: 18 no cumplieron los criterios de inclusión en el estudio por presentar delirium agudo, 23 entraron en situación de agonía franca antes de poder realizarles la evaluación, 19 fueron descartados dada su situación emocional y 114 cumplieron los criterios de inclusión, de los cuales 8 participaron en el pilotaje, 12



no completaron la evaluación por motivos clínicos tales como éxitus o síntomas exacerbados en el momento de la recogida de los datos, y 94 completaron el estudio, siendo éstos los que integran la muestra de pacientes en fase final de vida.

Los 56 pacientes geriátricos fueron seleccionados por su situación clínica de estabilidad en el periodo de tiempo que duró la recogida de datos para el estudio. En este grupo de pacientes no hubo dificultad para que completasen el estudio, ya que no hubo bajas.

Ninguno de los pacientes a los que se les propuso realizar el estudio se negó a participar.

El n total de la muestra quedó finalmente en 150 sujetos experimentales, de los cuáles 56 pertenecen al grupo de pacientes geriátricos y 94 al grupo de pacientes en fase final de vida.



2.3.2. Descripción de las variables.

Tabla 2.3.2.1a. Descripción de las variables e instrumentos empleados para su medida.

Tipo de variable		Variable	Instrumento de medida
Dependiente		Calidad de Sueño	Cuestionario de sueño de Pittsburgh (PSQI)
Independientes	<i>SOCIODEMOGRÁFICAS</i>	Ubicación: cuidados paliativos/geriatría	Anamnesis
		Sexo	
		Edad	
		Nivel Estudios	
		Estado Civil	
		Tener cuidador principal	
	<i>CLÍNICAS</i>	Diagnóstico	Historia clínica (HC)
		Enfermedad de sueño	
		Dolor	Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS)
		Cansancio	
		Náuseas	
		Somnolencia	
		Nivel de apetito	
		Dificultad para respirar	
		Dificultad para dormir	
		Funcionalidad	Palliative Performance Scale (PPS)
		Pesadillas	Cuestionario de sueño de Pittsburgh (PSQI)



Tabla 2.3.2.1b. Descripción de las variables e instrumentos empleados para su medida.

<i>Variables independientes</i>	<i>Variable</i>	<i>Instrumento de medida</i>
<i>DE TRATAMIENTO</i>	Tratamiento hipnótico	HC
	Tipo de tratamiento hipnótico	
	Conocimiento del paciente de su tratamiento para las dificultades de sueño	Anamnesis
<i>PSICOLÓGICAS</i>	Ansiedad	Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton
	Tristeza	
	Nivel de información sobre su proceso	Anamnesis
	Psicopatología previa	Historia clínica
	Dificultad considerada respecto a los problemas de sueño	Anamnesis
	Nivel de preocupación respecto a los problemas de sueño	Escala Numérica con valores 0-10
	Estimulación que altera el ritmo de sueño: condiciones ambientales, inquietud psicológica y condición física.	Anamnesis

2.3.3. Instrumentos utilizados para la recogida de datos.

2.3.3.1. Calidad de sueño.

Se ha elegido para su medición el PSQI (Royuela y Macías, 1997), (Anexo I). Este cuestionario fue diseñado por Buysse y sus colaboradores del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Pittsburg (Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer, 1989) para determinar la calidad del sueño en el mes previo a la aplicación del mismo. Este es un periodo intermedio entre el evaluado por los inventarios del día siguiente y los cuestionarios de tipo encuesta, los cuales suelen interrogar durante el año anterior o períodos aún mayores. Por un lado, si midiésemos con cuestionarios de un día, la noche anterior podría coincidir con un pico de dolor agudo, una retención aguda de orina, una crisis de disnea o cualquier otra descompensación sintomática. Por otro lado, si utilizásemos cuestionarios a un año o incluso periodos de tiempo más largos, correríamos el riesgo de no estar midiendo la situación de fase final de vida, sino de cronicidad de la enfermedad. Además, un periodo de un mes es el que se usa como



referencia para diferenciar el insomnio transitorio de los trastornos persistentes del ritmo sueño-vigilia o a fin de determinar la presencia de una disomnia en las nosotaxias como DSM-IV-TR (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995).

Esta prueba se ha empleado para valorar de forma cuantitativa la calidad del sueño en una amplia variedad de poblaciones clínicas, entre ellas la de pacientes oncológicos (Beck, Schwartz, Towsle, Dudley y Barsevick, 2004). Consta de 24 preguntas, de ellas, 19 las debe contestar el propio sujeto y 5 el compañero de habitación. Estos últimos ítems, que contesta el compañero de habitación, no se puntúan: sirven para completar la información que aporta el cuestionario. Se utilizaron para el estudio los diecinueve ítems que responde el sujeto; no se recogieron los cinco correspondientes al compañero de habitación puesto que en su mayoría serían los pacientes de la cama contigua en el hospital o cuidadores de enfermos de larga duración, todos ellos con niveles elevados de estrés y, en ocasiones, con hipervigilancia a los síntomas del enfermo. En definitiva, todo ello podría alterar los resultados del estudio.

Se estima que el tiempo en el que se suele contestar al cuestionario completo no supera los 10 minutos, siendo este otro dato relevante para seleccionar este cuestionario. Una vez realizado el pilotaje, comprobamos que esta duración estimada se mantenía en pacientes en fase final de vida.

De la corrección se obtienen 7 puntuaciones independientes que miden diferentes componentes de la calidad subjetiva del sueño, a saber: calidad subjetiva del tiempo de sueño, latencia de sueño, duración del sueño, eficiencia habitual del sueño, perturbaciones del sueño, uso de medicación hipnótica y disfunción diurna. Esta división permite la comparación con los datos obtenidos en las entrevistas clínicas. Cada uno de los componentes recibe una puntuación discreta que puede ir de 0 a 3. Una puntuación cero indicaría que no existen problemas en este componente, mientras que una puntuación de 3 señala graves problemas en ese nivel. La suma de estas siete puntuaciones genera una puntuación total que puede ir de 0 a 21. Estos siete componentes permiten comparar los datos del cuestionario con los recogidos en



entrevista clínica, para el estudio esta división es importante: nos permitirá analizar cuál de estos factores tiene mayor peso en el insomnio en cuidados paliativos.

Según Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer (1989), una puntuación total de 5 sería el punto de corte que separaría a los sujetos que tienen una buena calidad de sueño de aquellos que no la tienen.

En Carpenter y Andrykowski (1998) encontramos un aumento en el punto de corte hasta 8, es decir, puntuaciones iguales o menores a 8 indicarían buenos durmientes. Este punto de corte está recomendado para pacientes con cáncer y para nuestro estudio pues se acerca más a nuestra población que el propuesto por aquellos autores. El estudio de Carpenter y Andrykowski (1998) alcanza una consistencia interna con un alfa de Cronbach de 0,80 para este nuevo punto de corte.

En el estudio original del PSQI (Buysse, Reynolds, Monk, Berman y Kupfer, 1989) la consistencia interna también era alta, alcanzando un alfa de Cronbach de 0,83. El instrumento se pasó a 91 pacientes en dos ocasiones, con un coeficiente de correlación entre ambas observaciones de 0,85 para $p < 0,001$. El punto de corte 5 identificaba correctamente al 88,5% de toda la muestra de pacientes y también de la muestra del grupo control (Kappa 0,75 para $p < 0,001$), lo que representa una sensibilidad del 89,6% y una especificidad del 86,5%. Estos valores son muy altos comparados con los de otros cuestionarios de medición de calidad del sueño.

Para la versión española del PSQI (Royuela y Macías, 1997), los coeficientes alfa de Cronbach entre los componentes parciales y la puntuación total oscilaron entre 0,67 y 0,81. Ambos valores pueden considerarse como muy aceptables, y, especialmente, el 0,81 obtenido entre la población clínica, pues indica la existencia de un alto grado de homogeneidad interna entre los distintos componentes del PSQI, aunque, como ya hemos mencionado, la versión americana alcanzó un coeficiente alfa de 0,83. Como validez de procedimiento se obtuvieron: una sensibilidad del 88,63%, una especificidad del 74,19% y un kappa de 0,61. Estos datos hacen a la versión española de PSQI tener un grado de validez muy aceptable respecto a la versión americana y aún sin



comparaciones con dicha versión (Burke y Regier, 1996). Sus propiedades psicométricas también fueron claves para la elección de este cuestionario en su versión castellana.

2.3.3.2. Sintomatología.

Se utilizó la subescala de la Escala *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), (Bruera, Kuehn, Miller, Selmser y Macmillan, 1991) - Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (Centeno, Noguera, López y Carvajal, 2004)-, (Anexo II). Se eligió esta escala por ser ampliamente utilizada desde el comienzo de los cuidados paliativos, por su inmediatez y por su rapidez de evaluación. Los estudios más recientes con población con enfermedad oncológica avanzada hablan de una media de 5,5 minutos para completarlo (Carvajal, Centeno, Watson y Bruera, 2011).

Se compone de un listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un período de tiempo determinado (24 horas, 48 horas, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma. Para este estudio utilizamos la medida de las últimas 24 horas.

Las escalas numéricas miden la intensidad de: dolor, cansancio, náusea, tristeza, ansiedad, somnolencia, apetito, malestar, falta de aire y dificultad para dormir.

Esta escala ha sido validada y adaptada a población española con una muestra de pacientes con enfermedad oncológica avanzada. Han obtenido muy buenos resultados psicométricos (Carvajal, Centeno, Watson y Bruera, 2011). Han alcanzado una consistencia interna de 0,75 IC 95% (0,70-0,81) y una estabilidad test re-test entre 4-6 h con una Rho de Spearman= 0,65. La validez discriminante entre pacientes hospitalizados y pacientes ambulatorios, así como la validez discriminante según los niveles de funcionalidad de los pacientes, han resultado también significativas.



2.3.3.3. Nivel de actividad.

Para medir la capacidad funcional de los pacientes se empleó la *Palliative Performance Scale* (PPS), (Anderson, Downing, Hill, Caroso y Lerch, 1996), (Anexo III). Esta escala es una de las recomendadas por la guía de práctica clínica para los cuidados paliativos (Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo, 2009).

La PPS es una escala de medición de la capacidad funcional específicamente diseñada para pacientes paliativos. Descrita por primera vez en 1996 por enfermeras de un programa *hospice* que incluye atención domiciliaria y hospitalaria en pacientes terminales en la Columbia Británica (Canadá). La escala es una modificación del Índice de Karnofsky (Karnofsky y Burchenal, 1949). La capacidad funcional se divide en 11 categorías medidas en niveles decrecientes del 100%, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100%) hasta éxitus (0%). Los factores que diferencian estos niveles se basan en 5 parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad de realizar autocuidado, ingesta y nivel de conciencia.

Básicamente las diferencias con el Índice de Karnofsky (Karnofsky y Burchenal, 1949) se basan en que se tienen en cuenta dos parámetros más para categorizar a los pacientes (ingesta y nivel de conciencia) y en que en la observación de la extensión de la enfermedad no tiene en cuenta criterios de hospitalización del paciente. De hecho, una de las críticas surgidas desde los programas *hospice* contra el Índice de Karnofsky (Karnofsky y Burchenal, 1949) ha sido que este tiene en cuenta la localización de los cuidados para clasificar a los pacientes. Considerando el avance de los cuidados domiciliarios y las críticas vertidas en los últimos años contra la excesiva hospitalización de los pacientes y la falta de seguimiento de las directrices previas de estos (que prefieren en su mayoría ser cuidados y morir en su domicilio), este criterio resultaba incongruente en una escala diseñada específicamente para su utilización en cuidados paliativos. Dos estudios recientes (Morita, Tsunoda, Inoue y Chihara, 1999; Virik y Glare, 2002) han evaluado la validez y fiabilidad de la escala con buenos resultados. En el estudio de Morita et al. (1999) se muestra una alta correlación con el Índice Karnofsky



(Karnofsky y Burchenal, 1949), (coeficiente Rho de Spearman 0,94). Se precisan, sin embargo, nuevos trabajos que avalen estos resultados para asegurar su validez y fiabilidad.

2.3.4. Procedimiento.

Se solicitó, mediante escrito sellado por el registro del Hospital Virgen de la Poveda, que la Comisión de Docencia e Investigación del centro revisase el proyecto y aprobase la recogida de datos. Se emitió una copia del proyecto a la subcomisión de investigación. En la reunión mantenida el día 15 de Octubre de 2009, la comisión autorizó la recogida de datos en el Hospital Virgen de la Poveda, quedando recogido así en sus actas.

Los encargados de recoger los datos han sido dos psicólogos, ambos titulados y especialistas en el campo de intervención de los cuidados paliativos. Ambos conocían detalladamente el protocolo y se entrenaron para implementarlo. Todo el equipo estuvo supervisado por la autora, psicólogo de la unidad.

Los pasos que siguieron para la recogida de datos se detallan a continuación.

1º) Revisión de la historia clínica y valoraciones al ingreso del paciente para comprobar que cumple los criterios de inclusión en el estudio.

2º) Presentación del investigador al paciente. Se presentaron como psicólogos.

3º) Explicación al paciente del estudio que estábamos realizando y petición de consentimiento informado de manera verbal:

“En el departamento de psicología de este hospital estamos investigando el descanso nocturno de nuestros pacientes. Nos gustaría que nos ayudase a este fin. Para ello tendría que contestarnos unas preguntas sencillas que versan sobre cómo usted descansa por la noche. Ninguna de las preguntas tiene respuestas correctas o no,



simplemente nos gustaría saber cómo usted se siente en referencia a su calidad de sueño. Todas sus respuestas serán utilizadas en el estudio de forma anónima, ninguno de sus datos personales aparecerá reflejado en la investigación. ¿Tiene usted alguna duda respecto a lo que le acabo de explicar? *–responder a las preguntas/dudas del paciente–*, ¿desea usted colaborar con nosotros?”

Si el paciente aceptaba las condiciones del estudio, se implementaba el protocolo (Anexo IV).

4º) Después de la implementación del cuestionario de investigación, los datos demográficos y farmacológicos se comprobaban con la historia clínica del paciente a fin de evitar despistes u olvidos de los enfermos.

5º) Los datos recogidos quedaron registrados en una hoja (Anexo IV) que el responsable de la investigación pasó a una base de datos realizada con el programa estadístico SPSS versión 20.0. Este programa se empleó para el análisis de datos.

Cuestionario de investigación

Seguidamente se describe la encuesta para la recogida de datos, elaborada para el estudio “Valoración del insomnio en pacientes en fase final de vida” (Anexo IV).

- *Sexo*: codificaremos H como hombre y M como mujer.
- *Edad*: se codificará en años.
- *Estado civil*: Soltero, casado o con pareja, separado o divorciado, viudo.
- *Nivel de estudios*:
 - Primarios: consideraremos escolarización hasta los 12 años (EGB, escuelas taller y equivalentes).
 - Secundarios: consideraremos escolarización hasta los 16 años o hasta los 18 años (ESO, módulos de grado medio y Bachillerato).



- Superiores: consideraremos los estudios universitarios y módulos formativos superiores o el equivalente (FP2).
- *Cuidador principal*: se registrará si el paciente tiene un cuidador principal (SÍ) o si no lo tiene (NO).
Entenderemos como cuidador principal:
Persona procedente del sistema de apoyo informal del enfermo, bien sea familiar o amigo y que comprende las siguientes características (Wilson, 1989) que:
 - Asume las principales tareas del cuidado con la responsabilidad que ello conlleva.
 - Es percibido por la familia del paciente como el responsable de asumir los cuidados.
 - Lleva ejerciendo de cuidador un mínimo de 6 semanas a tres meses.
 - Dedicla la mayor parte de su tiempo –medido en horas al día– al cuidado del enfermo (Dwyer y Jankowsdi, 1994).
- *Diagnóstico*: se registrará el diagnóstico clínico por el cual se encuentra en fase final de vida (p. ej.: Ca. de pulmón con metástasis óseas y cerebelosas), o el diagnóstico de la patología por la cual está ingresado en un hospital de media y larga estancia (p.ej.: fractura de cadera izquierda).
- *Información*: hace referencia al grado de información que posee el enfermo sobre su proceso; se ofrecen cuatro posibles respuestas:
 - *Diagnóstico (Dx.)*: el enfermo ha sido informado sobre su diagnóstico clínico.
 - *Pronóstico (Px.)*: el enfermo ha sido informado sobre su pronóstico.
 - *No desea*: el enfermo no desea información sobre su proceso o la delega en sus cuidadores.
 - *Pacto de silencio*: la familia o sus allegados mantienen una situación de pacto de silencio con el paciente, por lo que éste no ha sido informado sobre su proceso de enfermedad.



- *Fecha de ingreso en HMLE*: fecha en la llega a la unidad de cuidados paliativos (UCP) o a las otras unidades de hospitalización elegidas para el estudio.
- *Fecha de éxitus/alta*: fecha en la que el que el enfermo fallece o abandona el hospital por alta hospitalaria.
- *Enfermedad del sueño*: anotaremos si el enfermo padece o ha padecido en algún momento una enfermedad del sueño (p. ej.: apnea del sueño). Se registrará una fecha aproximada de comienzo de dicha patología.
- Preguntar al paciente y comprobar con la historia clínica si ha padecido o padece algún trastorno psicopatológico.
- *Tratamiento hipnótico* (Simeit, Deck y Conta-Marx, 2004): se anotará si está recibiendo tratamiento hipnótico o no. Si lo está recibiendo se marcará cuál. La casilla "Otros" es para registrar tratamientos que no se encuentren en la lista (p. ej.: higiene del sueño, programas psicológicos multicomponentes, rubifén, etc.).
- *¿Considera usted que tiene un problema de sueño?*: Se registrará "SÍ" o "NO" dependiendo de la percepción del paciente sobre su problema de sueño. Si el paciente considera que tiene problemas de sueño continuaremos la entrevista.
- *¿Recibe tratamiento para ello?* Hay dos posibles respuestas:
 - *SÍ*: si el enfermo contesta "sí". A continuación preguntaremos: ¿está satisfecho?, y anotaremos "Sí" o "No", en función de su contestación.
 - *NO*: Si el paciente responde "no". Le preguntaremos: ¿desearía recibirlo?, y anotaremos "Sí" o "No", en función de su contestación.
- *¿Qué le impide el descanso nocturno?* Hay tres posibles categorías de respuesta:
 - *Molestias físicas*: se marcará esta categoría cuando el paciente conteste que su descanso nocturno se ve alterado por dolor, tos, náuseas, prurito, disnea, hipo, o cualquier otra molestia física.



- *Condiciones ambientales:* se marcará esta categoría cuando el paciente refiera que su mal descanso nocturno se debe a que tiene frío (que no sea producto de aumento o descenso de su temperatura corporal), calor, ruido, cama incómoda, barandillas, etc.
 - *Inquietud psicológica:* se anotará como respuesta esta categoría cuando el paciente refiera que su dificultad para dormir está ocasionada por preocupaciones, inquietud (síntomatología fisiológica de ansiedad), rumiaciones, llanto u otra expresión emocional, miedos y/o pesadillas.
- *Estas dificultades con el sueño, ¿en qué medida le preocupan?:* se explicará al paciente la respuesta. Esta consiste en una Escala Visual Analógica (E.V.A) en la que “0” significa “no estar preocupado” y “10”, “la máxima preocupación del paciente es no descansar por la noche”.
- *PSQI:* se anotará por orden en cada casilla la respuesta que el enfermo dé a los ítems del PSQI. Se recogerán los 19 ítems correspondientes a la evaluación del enfermo, no efectuándose los 5 ítems previstos para el compañero de habitación. Los ítems 5j y 5h son abiertos por lo que debemos anotar la respuesta literal del paciente. El cuestionario será heteroaplicado.
- En el ítem 5h se preguntó a los pacientes por la frecuencia de sus pesadillas y a los que presentaban el síntoma se les añadió una pregunta: ¿podría describir el contenido de la pesadilla más perturbadora de la última semana? Se recogió de manera literal la verbalización de los pacientes, hasta un máximo de dos temáticas de pesadilla diferentes por paciente.
- *ESAS:* se explicará la escala numérica y se dará toda la información que el paciente necesite y solicite hasta comprender el mecanismo de evaluación de los ítems que el evaluador le irá presentando.
- *PPS:* este cuestionario será puntuado por el evaluador, tomando los datos que necesite de la historia clínica del paciente y de los evolutivos médicos, enfermeros y psicológicos que precise.



La duración de la evaluación, según el protocolo de investigación, no supera los 15 minutos en ninguno de los grupos en los que se ha implementado. Aunque el tiempo es breve, se perdieron muchos pacientes (12 en la unidad de cuidados paliativos) por no encontrarse física y psicológicamente en condiciones óptimas de completar toda la evaluación. Sí se observó un aumento del tiempo de implementación en el grupo de pacientes en fase final de la vida, ya que algunos presentaban amplia latencia de respuesta que presentaban, astenia o severo cuadro constitucional.

Durante el mes de octubre del año 2009, se realizó un pilotaje del primer protocolo diseñado para la implementación del estudio. Participaron 15 pacientes, 8 ingresados en la unidad de cuidados paliativos y 7 en la unidad de rehabilitación funcional. Esta experiencia posibilitó un cambio en ítems planteados inicialmente: se modificó la medicación que se propuso inicialmente y se cambió la Escala Numérica propuesta para la medición de la preocupación por las alteraciones del sueño por una Escala Visual Analógica (EVA), puesto que ninguno de los 15 pacientes contestó la primera escala propuesta y sí lo hicieron con la EVA. Otro aspecto que se modificó gracias a esta experiencia fue la recogida de los datos sociodemográficos; en un primer planteamiento, los datos se recogían en entrevista con el enfermo, con lo cual, el tiempo de evaluación aumentaba significativamente, ampliándose la anamnesis necesaria para la entrevista; finalmente los datos sociodemográficos fueron recogidos directamente de la historia clínica del paciente.

Los 15 pacientes entrevistados en esta experiencia no forman parte de la muestra que hemos utilizado para el análisis de los datos. Los datos para este estudio se recogieron entre el mes de noviembre de 2009 y el mes de diciembre de 2011.



2.4. ANÁLISIS DE LOS DATOS.

En primer lugar, se llevó a cabo un análisis con estadísticos descriptivos de centralización y dispersión de las variables sociodemográficas y de las puntuaciones de las pruebas recogidas.

Se analizaron las diferencias entre el grupo de pacientes geriátricos y el grupo de pacientes paliativos, y también, entre los sujetos insomnes y no insomnes.

Se realizaron análisis con el estadístico Chi cuadrado de Pearson para las variables cualitativas con todas las celdas >5 por lo que no se aplicó la corrección de Fischer.

Primeramente, realizamos la prueba Kolmogorov-Smirnov (corrección K-S) para las variables cuantitativas, indicada para muestras de $n > 30$, con la que buscábamos comprobar su tendencia o no a la normal. Esto nos ayudó a la toma de decisiones posteriores sobre el análisis de los datos.

El estadístico de elección para el análisis de las diferencias entre variables fue, para las variables cuantitativas paramétricas, la t de Student y para las variables que resultaron no paramétricas, la U de Mann-Whitney. Se calculó el tamaño del efecto mediante la d de Cohen.

Se analizaron las correlaciones entre las variables clínicas, sintomáticas y de sueño mediante el estadístico Rho de Spearman para las variables no paramétricas y el de Pearson para las variables paramétricas.

Respecto al análisis de las narraciones de las pesadillas, se llevó a cabo un estudio de concordancia interjueces. Se tomaron dos jueces externos a la investigación y se calculó el índice Kappa para estimar su acuerdo. Con ello se categorizaron las narraciones de las pesadillas en seis categorías.



Para poner a prueba la hipótesis 8 (“la subescala del ESAS referida al insomnio, tiene las adecuadas propiedades psicométricas de sensibilidad y especificidad para determinar si las personas presentan o no alteraciones en el sueño, tomando como criterio el PSQI”), y conocer la seguridad con la que el ESAS insomnio detecta las alteraciones de sueño en pacientes, además de los índices de Sensibilidad y Especificidad, se calcularon el valor predictivo positivo (VPP) y el valor predictivo negativo (VPN) para conocer la probabilidad de que el paciente presentara realmente la alteración.

Se desarrolló un modelo de ecuaciones estructurales para comprobar el valor predictivo y las relaciones de las variables depresión, somnolencia, problemas del sueño –todas ellas medidas por el ESAS- y preocupación por los problemas de sueño (Escala numérica) sobre la calidad del sueño global, medida por el PSQI. Para ello se utilizó el programa AMOS vs 19.

El análisis de datos se llevó a cabo con ayuda del paquete estadístico IBM SPSS 20.0 para Windows y el programa AMOS vs 19.

2.5. RESULTADOS.

Los grupos de pacientes analizados en este estudio componen una muestra total de N=150: N=94 en fase final de vida y N=56 geriátricos.

En la tabla 2.5.1 quedan reflejados los datos correspondientes a las variables sociodemográficas analizadas para el estudio, comparando las diferencias entre el grupo de pacientes paliativos y el grupo de pacientes geriátricos.



Tabla 2.5.1. Variables sociodemográficas, diferencias según la situación de cuidados paliativos o de cuidados geriátricos.

Variables sociodemográficas		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Edad		Media=72,71 Mediana=73 DT=10,97 Rango=66		Media=70,77 Mediana=71 DT=11,50 Rango=66		Media=75,98 Mediana=76 DT=9,247 Rango=46		t=-2,884 g.l.=135,15 p=0,005
Sexo	Hombre	81	54,0%	61	64,9%	20	35,7%	chi ² =12,03 g.l.=1 p=0,001
	Mujer	69	46,0%	33	35,1%	36	64,3%	
Estado civil	Soltero	24	16,0%	19	20,2%	5	8,9%	chi ² =9,565 g.l.=3 p=0,023
	Casado/ Pareja	52	34,7%	28	29,8%	24	42,9%	
	Separado	16	10,7%	14	14,9%	2	3,6%	
	Viudo	58	38,7%	33	35,1%	25	44,6%	
Nivel educativo	Primario	111	74,0%	67	71,3%	44	78,6%	chi ² =1,464 g.l.=2 p= 0,481
	Secundario	26	17,3%	17	18,1%	9	16,1%	
	Superior	13	8,7%	10	10,6%	3	5,3%	
Tener cuidador principal	Sí	113	75,3%	64	68,1%	49	87,5%	chi ² =7,11 g.l.=1 p=0,010
	No	37	24,7%	30	31,9%	7	12,5%	

Finalmente observamos que el perfil sociodemográfico de la muestra refleja un mayor número de hombres (54%) que mujeres, una edad media de 72,71 años, una mayoría que convive en pareja o están viudos (73,4%), con nivel de estudios primarios en un 74% y tres cuartos con cuidador principal.

Como observamos en la tabla 2.5.1, se han encontrado diferencias significativas entre los dos grupos en todas las variables sociodemográficas analizadas en la muestra excepto para el nivel educativo, que es bastante uniforme: parece claro que el diagnóstico de terminalidad se da en una población con características diferentes al resto de diagnósticos geriátricos.

La media de edad de la muestra se sitúa en 72,71 años, siendo menor en el grupo de cuidados paliativos (70,77 años).

En la muestra total hallamos casi paridad respecto a la variable sexo (54% hombres y 46% mujeres), pero existe gran diferencia entre los grupos: en pacientes en fase final de vida hay sensiblemente más hombres que mujeres (64,9% frente al 35,1%),



mientras que es a la inversa para el grupo de pacientes geriátricos (64,3% de mujeres frente a 35,7% de hombres).

El análisis del estado civil nos indica que los pacientes de cuidados paliativos presentan un porcentaje muy inferior de convivencia en pareja que los pacientes geriátricos (un 28,9% frente a un 42,9%).

Los datos encontrados sobre la existencia o no de cuidador principal también son relevantes, y tienen relación con las cifras anteriores sobre estado civil. Los pacientes geriátricos que carecen de cuidador son un 12,5%, elevándose este dato hasta un 31,9% para los pacientes en fase final de vida.

Los resultados de las pruebas de sueño llevadas a cabo con el PSQI, tanto su puntuación global como sus componentes, quedan reflejados en las tablas que se presentan a continuación. La tabla 2.5.2.a, refleja los datos de la muestra global y las diferencias analizadas para los grupos de pacientes paliativos y pacientes geriátricos. En la tabla 2.5.2.b pueden verse reflejados los percentiles 25, 50 y 75 para cada uno de los subcomponentes y para la puntuación total.



Tabla 2.5.2a. Datos totales del PSQI y subcomponentes del mismo. Diferencias entre el grupo de pacientes en fase final de vida y los pacientes geriátricos.

PSQI	Global	Paliativos	Geriátricos	Diferencias	d Cohen
Calidad subjetiva	Media=1,79 DT=0,87	Media=1,84 DT=0,79	Media=1,71 DT=0,99	U=2281 p=0,145	0,15
Latencia	Media=2,37 DT=0,92	Media=2,30 DT=0,93	Media=2,48 DT=0,87	U=2327,5 p=0,176	-0,20
Duración	Media=1,74 DT=0,97	Media=1,68 DT=0,95	Media=1,84 DT=1,00	U=2366 p=0,281	-0,17
Eficiencia	Media=2,99 DT=0,16	Media=2,98 DT=0,21	Media=3 DT=0	U=2604 p=0,440	-0,12
Perturbaciones	Media=1,27 DT=0,53	Media=1,27 DT=0,51	Media=1,29 DT=0,56	U=2566,5 p=0,761	-0,04
Uso de medicación	Media=2,17 DT=1,18	Media=2,43 DT=1,04	Media=1,73 DT=1,29	U=1755,5 p=0,000	0,61
Disfunción diurna	Media=1,63 DT=1,09	Media=1,94 DT=1,01	Media=1,13 DT=1,05	U=1543,5 p=0,000	0,79
Total	Media=12,69 DT=2,95	Media=13,15 DT=2,74	Media=11,89 DT=3,14	t=-2,199 g.l.=103,70 p=0,029	0,44

Tabla 2.5.2b. Puntuaciones directas de cada subescala del PSQI y puntuación total del mismo correspondientes a los percentiles 25, 50 y 75 de la muestra total de pacientes.

PSQI	Percentil 25	Percentil 50	Percentil 75
Calidad subjetiva (0-3)	1	2	2
Latencia (0-3)	2	3	3
Duración (0-3)	1	2	3
Eficiencia (0-3)	3	3	3
Perturbaciones (0-3)	1	1	2
Uso de medicación (0-3)	2	3	3
Disfunción diurna (0-3)	1	2	3
Total	11	13	15

Respecto a los datos resultantes de la evaluación con el PSQI, la media total del cuestionario para el global de la muestra resulta 12,69 (el punto de corte para diferenciar pacientes con insomnio de pacientes libres de él es 8). No se encuentran



diferencias entre ambos grupos: el insomnio es un síntoma establecido para ambos subgrupos.

Destacamos que, en una escala de cuatro puntos (0-3), todos los componentes superan el 1 de media. En el percentil 75 todos los valores de los subcomponentes superan el 2.

Los componentes que aparecen más dañados son: la latencia de sueño (media de 2,37), el uso de medicación (media de 2,17) y, especialmente, la eficiencia de sueño (media de 2,99 puntos).

Los componentes menos dañados son: perturbaciones (media de 1,27) y la disfunción diurna (media de 1,63).

La calidad subjetiva de sueño del grupo de pacientes en fase final de vida es ligeramente mayor que la registrada para el grupo de pacientes geriátricos, aún así, los resultados estadísticos no muestran diferencias significativas entre ambos grupos.

El grupo de pacientes paliativos, respecto a los pacientes geriátricos, tiene mayor uso de medicación hipnótica (el 94,7% frente al 88% de la muestra total) y mayor disfunción diurna; se han hallado, pues, diferencias estadísticamente significativas para estas variables según la pertenencia a uno u otro grupo de enfermos.

La subescala de Eficiencia de Sueño muestra que casi el 100% de los sujetos presenta muy mala eficiencia de sueño (puntuación de 2,99 sobre 3, con una DT de 0,16). Todos los pacientes geriátricos muestran la peor eficiencia de sueño posible con la medición que se realiza con el PSQI.

En la tabla 2.5.3 encontramos los resultados correspondientes al análisis de las variables sociodemográficas con las diferencias entre los pacientes que con criterio PSQI presentan trastornos de sueño y los que no lo padecen.



Tabla 2.5.3. Variables sociodemográficas, diferencias entre sujetos insomnes y no insomnes con criterio PSQI.

Variables sociodemográficas		Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Edad		Media=72,71 Mediana=73		Media=67,50 DT=23,78		Media=72,86 DT=10,55		t=-0,963 g.l.=3,032 p=0,337
Sexo	Hombre	81	54,0%	2	50,0%	79	54,1%	chi²=0,026 g.l.=1 p=0,627
	Mujer	69	46,0%	2	50,0%	67	45,9%	
Estado civil	Soltero	24	16,0%	0	0%	52	35,6%	chi²=3,474 g.l.=3 p=0,338
	Casado/ Pareja	52	34,7%	1	25,0%	23	15,8%	
	Separado	16	10,7%	3	75,0%	55	37,7%	
	Viudo	58	38,7%	0	0%	16	11,0%	
Nivel educativo	Primario	111	74,0%	4	100,0%	107	73,3%	chi²=1,444 g.l.=2 p= 0,486
	Secundario	26	17,3%	0	0%	26	17,8%	
	Superior	13	8,7%	0	0%	13	8,9%	
Tener cuidador principal	Sí	113	75,3%	2	50,0%	111	76,0%	chi²=1,419 g.l.=1 p=0,255
	No	37	24,7%	2	50,0%	35	24,0%	

No se observan diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de pacientes insomnes y los pacientes que no presentan alteración de sueño. El grupo de pacientes que no presentan insomnio, es un grupo muy reducido dentro de la muestra total, lo que condicionará estos resultados.

En la tabla 2.5.4 se muestra la distribución de las variables cuantitativas analizadas para el estudio.



Tabla 2.5.4. Distribución de variables cuantitativas, según su distribución y clasificación en las pruebas estadísticas aplicables a cada una de ellas.

VARIABLES CUANTITATIVAS	Z de Kolmogorov-Smirnov	P	Distribución
<i>PSQI Total</i>	1,580	0,071	PARAMÉTRICA
<i>PSQI Perturbaciones de sueño</i>	4,700	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Eficiencia de sueño</i>	6,441	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Disfunción diurna</i>	2,585	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Latencia de sueño</i>	4,436	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Calidad de sueño</i>	2,620	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Uso de medicación hipnótica</i>	4,400	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PSQI Duración de sueño</i>	2,434	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Cansancio</i>	2,356	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Apetito</i>	2,673	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Aire</i>	4,666	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Somnolencia</i>	2,473	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Insomnio</i>	2,186	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Bienestar</i>	2,687	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Dolor</i>	2,052	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Náusea</i>	5,677	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>ESAS Depresión</i>	1,464	0,072	PARAMÉTRICA
<i>ESAS Ansiedad</i>	2,603	0,000	NO PARAMÉTRICA
<i>PPS</i>	1,678	0,070	PARAMÉTRICA
<i>Nivel de Preocupación</i>	2,052	0,000	NO PARAMÉTRICA

Como se puede observar en la tabla 2.5.4, la mayor parte de las variables cuantitativas analizadas no se distribuyen de manera normal. Se utilizó este dato para la selección de las pruebas más adecuadas en el análisis de datos.

Las variables clínicas analizadas se reflejan en las tablas 2.5.5a y 2.5.5b. En la primera se incluyen los datos clínicos registrados y el análisis de las diferencias entre los pacientes en fase final de vida y los pacientes geriátricos; en la siguiente tabla podemos observar los datos de las variables clínicas analizándolos a través de la variable diferenciadora, tener o no insomnio, según los criterios del PSQI.



Tabla 2.5.5a. Variables clínicas analizadas. Diferencias entre pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos.

Clínicas		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Psicopatología	No	139	92,7%	85	90,4%	54	96,4%	chi ² =1,86 g.l.=1 p=0,211
	Sí	11	7,3%	9	9,6%	2	3,6%	
Enfermedad de sueño	No	150	100%	94	100%	56	100%	---
	Sí	0	0%	0	0%	0	0%	
Capacidad funcional (PPS)		Media=53,30 DT=14,58		Media=48,09 DT=15,08		Media=62,5 DT=8,19		t=-6,387 g.l.=146,96 p=0,000
Estancia hospitalaria		Media=35,81 DT=85,39		Media=30,40 DT=93,38		Media=56,48 DT=37,6		U= 607 p= 0,003

Son pocos los enfermos que en el momento de la evaluación estaban diagnosticados de alguna psicopatología, concretamente 11. De los 9 pacientes paliativos, 8 estaban diagnosticados de alcoholismo y uno con un diagnóstico psiquiátrico de síndrome ansioso depresivo. Los 2 pacientes geriátricos con diagnósticos psicopatológicos tenían descritos trastornos de adaptación con sintomatología depresiva.

Durante el tiempo que duró la recogida de datos, ninguno de los pacientes presentó enfermedad de sueño previamente diagnosticada o filiada en nuestro centro.

Respecto a la capacidad funcional medida a través del PPS, encontramos significativas diferencias estadísticas entre ambos grupos de pacientes. Clínicamente, se traducen en un deterioro más relevante de los pacientes en fase final de vida que los pacientes geriátricos. Un salto desde un 48,09% del grupo de pacientes paliativos a un 62,5% en el grupo de pacientes geriátricos significa que existen diferencias en al menos 3 de los 5 ítems que mide el PPS. Los pacientes geriátricos, de media, tendrían una deambulación reducida, serían incapaces de realizar tareas del hogar, su evidencia de enfermedad sería significativa en sus vidas y precisarían asistencia ocasional para los autocuidados. Los pacientes en fase final de vida, de media, harían una vida cama-sillón, sin deambulación, serían incapaces de realizar cualquier tipo de trabajo, su evidencia de enfermedad sería extensa y precisarían considerable asistencia para la realización de los



cuidados personales. Ambos grupos se moverían en un continuo respecto a la ingesta (desde normal a reducida) y respecto al nivel de conciencia (puede fluctuar entre normal y delirium).

Se dan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de enfermos en relación a su estancia hospitalaria, siendo más prolongada para los pacientes geriátricos que para los pacientes en fase final de vida.

Esto se debe a que, para los paliativos, las cifras de estancia media fueron debidas al éxitus; por el contrario, para los geriátricos, son de estancia en el centro hospitalario ya que ninguno de ellos causó alta por éxitus.

Tabla 2.5.5b. Variables clínicas analizadas. Diferencias entre pacientes no insomnes y pacientes insomnes.

Clínicas		Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Psicopatología	No	139	92,7%	4	100%	135	92,5%	chi ² =0,325 g.l.=1 p=0,735
	Sí	11	7,3%	0	0%	11	7,5%	
Enfermedad de sueño	No	150	100%	4	100%	146	100%	---
	Sí	0	0%	0	0%	0	0%	
Capacidad funcional (PPS)		Media=53,30 DT=14,58		Media=65 DT=14,72		Media=52,98 DT=14,50		t=1,64 g.l.=3,16 p=0,104
Estancia hospitalaria		Media=35,81 DT=85,39		Media=23,00 DT=19,974		Media=36,166 DT=86,5164		U=115,000 p=0,393

Respecto a las variables psicopatología y enfermedad del sueño, ningún paciente no insomne presenta ninguna de estas características por lo que no es posible una diferencia entre grupos.

Para el análisis de la capacidad funcional no se han hallado diferencias estadísticamente significativas, aunque sí observamos por las medias una mejor capacidad funcional en los sujetos no insomnes que en los que padecen alteraciones de sueño.



Respecto a la estancia hospitalaria, tampoco se encuentran datos estadísticos significativos, aunque, si observamos las medias, los pacientes sin problemas de sueño presentan estancias más cortas que los pacientes insomnes.

De las variables analizadas relacionadas con el descanso nocturno se han seleccionado para la tabla 2.5.6a las medidas fuera de las escalas estandarizadas, es decir, las que completan los datos de dichas escalas, en ella pueden verse las diferencias por grupos de pacientes paliativos y pacientes geriátricos, mientras que en la tabla 2.5.6b podemos observar las diferencias entre los pacientes con insomnio y los que no lo padecen.

Tabla 2.5.6a. Variables relacionadas con el descanso nocturno, diferencias entre pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos.

<i>Variables relacionadas con el sueño</i>		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Considera tener dificultad para descanso nocturno	Sí	132	88,0%	82	87,2%	50	89,3%	chi ² =0,140 g.l.=1 P=0,708
	No	18	12,0%	12	12,8%	6	10,7%	
Conocer el tratamiento hipnótico	Sí	125	84,6%	79	84%	48	85,7%	chi ² =1,316 g.l.=1 P=0,518
	No	23	15,3%	15	16%	8	14,3%	
Nivel de preocupación por las dificultades con el sueño		Media=5,73 DT=2,66		Media=5,84 DT=2,73		Media=5,54 DT=2,56		U=2411 p=0,386

El 88% de los sujetos que componen la muestra consideran la existencia de dificultades para su descanso nocturno, con una preocupación que supera los 5 puntos en una escala de 10 en ambos grupos. El 84,6% de los pacientes encuestados tienen conocimiento sobre el tratamiento hipnótico farmacológico que están tomando.

En ninguna de las variables relacionadas con el sueño podemos observar diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos. Cabe destacar este dato, que parece unificar a los grupos en el núcleo del presente estudio: las alteraciones de sueño.



Tabla 2.5.6b. Variables relacionadas con el descanso nocturno, diferencias entre pacientes no insomnes y pacientes insomnes.

Variables relacionadas con el sueño		Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Considera tener dificultad para descanso nocturno	Sí	132	88%	2	50,0%	130	89,0%	chi ² =5,62 g.l.=1 P=0,071
	No	18	12%	2	50,0%	16	11,0%	
Conocer el tratamiento hipnótico	Sí	125	84,6%	3	75,0%	124	84,9%	chi ² =0,339 g.l.=2 P=0,844
	No	23	15,3%	1	25%	22	15,1%	
Nivel de preocupación por las dificultades con el sueño		Media=5,73 DT=2,66		Media=5,25 DT=4,573		Media=5,74 DT=2,616		U=289,000 p=0,972

La mayor parte de la muestra, un 88% de los pacientes, considera tener dificultades para un buen descanso nocturno, aunque no todos tienen conocimiento sobre el tratamiento hipnótico farmacológico que tienen pautado (15,3%). En general los pacientes presentan un índice de preocupación alto respecto a sus dificultades de sueño, con una media que supera el 5 sobre una escala de 10 puntos.

Analizando las variables relacionadas con el sueño según si el paciente presenta o no insomnio, tampoco aparecen diferencias estadísticamente significativas. El dato que podríamos destacar de este último análisis es la escasa diferencia entre las medias de ambos grupos respecto a la variable “Nivel de preocupación por las dificultades con el sueño”. Aún sin presentar el trastorno, es una preocupación de más de 5 puntos sobre los 10 de la escala.

La atribución que los enfermos hacen de sus dificultades para descansar en la noche se analizó a través de tres variables que quedan reflejadas en las tablas 2.5.7a, discriminando entre pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos, y 2.5.7b, en la que pueden verse las diferencias entre los pacientes insomnes y no insomnes.



Tabla 2.5.7a. Atribución del mal descanso nocturno, diferencias entre pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos.

Atribución del mal descanso nocturno	Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Molestias físicas	40	26,7%	21	22,3%	19	33,9%	chi ² =2,410 g.l.=1 P=0,121
Inquietud psicológica	119	79,3%	80	85,1%	39	69,6%	chi ² =5,118 g.l.= 1 P=0,036
Factores ambientales	45	30,0%	22	23,4%	23	41,1%	chi ² =5,216 g.l.= 1 P=0,022

En los pacientes paliativos la atribución de sus problemas de descanso nocturno a variables físicas y ambientales resulta un 22,3 y 23,4%, netamente menores que los datos obtenidos para los pacientes geriátricos. Encontramos una diferencia claramente significativa en la consideración de los factores ambientales: el porcentaje de pacientes geriátricos que atribuye su mal descanso nocturno a estos factores prácticamente dobla las cifras que presentan el grupo de pacientes en fase final de vida. En cambio, la atribución del mal descanso a inquietud psicológica es muy superior en el grupo de pacientes paliativos (85,1%) respecto del porcentaje en los geriátricos (69,6%), aunque este último grupo presenta también un valor muy alto.

La atribución del mal descanso nocturno a molestias físicas no diferencia los grupos de pacientes, como sí ocurre para las otras dos variables analizadas: más inquietud psicológica en paliativos y atribución a factores ambientales en los pacientes geriátricos.



Tabla 2.5.7b. Atribución del mal descanso nocturno. Diferencias entre pacientes insomnes y pacientes no insomnes.

Atribución del mal descanso nocturno	Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Molestias físicas	40	26,7%	1	25,0%	39	26,7%	chi ² =0,006 g.l.=1 P=0,711
Inquietud psicológica	119	79,3%	2	50,0%	117	80,1%	chi ² =2,157 g.l.= 1 P=0,189
Factores ambientales	45	30,0%	1	25,0%	44	30,1%	chi ² =0,049 g.l.= 1 P=0,652

No encontramos diferencias significativas entre los grupos de pacientes insomnes y no insomnes. Se tiene un porcentaje mayor de atribución a la inquietud psicológica en ambos grupos, presentándose las variables ambientales y molestias físicas en alrededor de un cuarto de los pacientes.

Estas molestias físicas están relacionadas directamente con la sintomatología propia de las patologías que presentan estos grupos de enfermos. Se plasman los datos de sintomatología en las tablas 2.10.8a, en la que pueden observarse las diferencias entre el grupo de pacientes paliativos y el grupo de pacientes geriátricos, y 2.10.8b, en la que quedan reflejados los datos del análisis de diferencias entre el grupo de pacientes insomnes y el grupo de enfermos no insomnes.



Tabla 2.5.8a. ESAS sintomatología. Diferencias entre el grupo de pacientes en fase final de vida y pacientes del grupo de geriatría.

ESAS	Global	Paliativos	Geriátricos	Diferencias	d Cohen
Dolor	Media=3,84 DT=2,73	Media=3,11 DT=2,57	Media=5,07 DT=2,57	U=1534 p=0,000	-0,78
Cansancio	Media=6,30 DT=2,50	Media=6,72 DT=2,31	Media=5,59 DT=2,69	U=1966 p=0,009	0,46
Náusea	Media=0,97 DT=2,12	Media=1,09 DT=2,25	Media=0,79 DT=1,88	U=2535 p=0,601	0,14
Depresión	Media=5,53 DT=2,91	Media=4,73 DT=2,95	Media=6,88 DT=2,31	t=-4,947 g.l.=137,32 p=0,021	-0,81
Ansiedad	Media=6,43 DT=2,61	Media=6,00 DT=2,65	Media=7,16 DT=2,40	U=1919,5 p=0,005	-0,45
Somnolencia	Media=3,48 DT=3,13	Media=4,14 DT=3,24	Media=2,39 DT=2,63	U=1817 p=0,002	0,57
Apetito	Media=4,72 DT=3,45	Media=5,45 DT=3,51	Media=3,50 DT=2,97	U=1786 p=0,001	0,58
Bienestar	Media=5,17 DT=1,96	Media=5,12 DT=2,06	Media=5,25 DT=1,79	U=2540,5 p=0,714	-0,07
Aire	Media=1,75 DT=2,07	Media=2,32 DT=2,86	Media=0,79 DT=2,10	U=1798,5 p=0,000	0,59
Sueño	Media=6,17 DT=2,35	Media=6,39 DT=2,30	Media=5,79 DT=2,43	U=2164,5 p=0,066	0,26

Según los datos de la muestra global recogidos a través del ESAS, podemos apreciar que los síntomas en los que se obtienen medias de puntuación más altas, es decir, aquellos que están peor controlados, son en orden descendente de puntuación: ansiedad, cansancio y las dificultades de sueño, con unas medias totales respectivas de 6,43, 6,30 y 6,17.

En principio, los síntomas con menores puntuaciones serían aquellos con un mejor control, de menor aparición o a los que los enfermos dan menor relevancia. En orden descendente son: náuseas, las dificultades para respirar y la somnolencia, con unas medias muestrales de 0,97, 1,75 y 3,48, respectivamente.

El listado de síntomas evaluado a través del ESAS nos indica que las variables depresión, ansiedad y dolor, tienen una media más elevada en los pacientes geriátricos que en los paliativos; por el contrario, los valores del ESAS en los pacientes paliativos



son superiores para las variables cansancio, somnolencia y falta de apetito, siendo todas ellas congruentes con el síndrome constitucional de este tipo de enfermos. La valoración del sueño a través del ESAS es mayor en pacientes en fase final de vida (6,39) que en los geriátricos (5,79), aunque no aparecen diferencias estadísticamente significativas.

Lo que se hace patente con estos datos es que los pacientes paliativos presentan mejor control sintomático que los geriátricos tanto en dolor, ansiedad, depresión, somnolencia, apetito y aire, es decir, tienen menos sintomatología o la tienen menos exacerbada que los pacientes geriátricos.

Los resultados muestran diferencias estadísticamente significativas para los siguientes dos grupos de variables: por un lado, dolor, ansiedad y depresión, y por otro, somnolencia, cansancio, apetito y aire, siendo las medias para los pacientes paliativos menores y mayores, respectivamente, que para los geriátricos. Las variables con media más alta en pacientes paliativos coinciden con los síntomas clásicos de este tipo de enfermos. Son los síntomas propios de enfermedades avanzadas: anorexia, somnolencia, astenia y en muchas ocasiones dificultad para respirar. Resulta muy relevante que los datos para dolor, ansiedad y depresión sean más elevados en los pacientes geriátricos.



Tabla 2.5.8b. ESAS sintomatología. Diferencias entre el grupo de pacientes insomnes y pacientes sin insomnio.

ESAS	Global	No insomnes	Insomnes	Diferencias	d Cohen
Dolor	Media=3,84 DT=2,73	Media=3 DT=4,243	Media=3,86 DT=2,698	U=289,000 p=0,475	-0,31
Cansancio	Media=6,30 DT=2,50	Media=5 DT=3,916	Media=6,34 DT=2,470	U=238,500 p=0,527	-0,53
Náusea	Media=0,97 DT=2,12	Media=0,50 DT=1	Media=0,99 DT=2,143	U=291,000 p=0,987	-0,23
Depresión	Media=5,53 DT=2,91	Media=5,50 DT=3,42	Media=5,53 DT=2,91	t=-0,23 g.l.=3,12 p=0,982	-0,01
Ansiedad	Media=6,43 DT=2,61	Media=5,25 DT=4,500	Media=6,47 DT=2,560	U=272,500 p=0,818	-0,47
Somnolencia	Media=3,48 DT=3,13	Media=1 DT=2	Media=3,55 DT=3,131	U=150,000 p=0,093	-0,82
Apetito	Media=4,72 DT=3,45	Media=2,5 DT=1,732	Media=4,78 DT=3,457	U=186,500 p=0,214	-0,66
Bienestar	Media=5,17 DT=1,96	Media=2,75 DT=2,062	Media=5,23 DT=1,919	U=103,500 p=0,024	-1,29
Aire	Media=1,75 DT=2,07	Media=0 DT=0	Media=1,75 DT=2,724	U=184,000 p=0,142	-0,65
Sueño	Media=6,17 DT=2,35	Media=3,50 DT=3,873	Media=6,24 DT=2,281	U=160,000 p=0,119	-1,18

Los datos que aporta la diferencia entre grupos de pacientes insomnes no insomnes, en referencia a la sintomatología, no es relevante. No se hallan diferencias estadísticamente significativas ni clínicamente relevantes, a excepción de la variable bienestar. Dicha variable presenta medias más bajas para el grupo de pacientes no insomnes, 2,75, que para pacientes con alteraciones en el descanso nocturno, cuya media se eleva hasta 5,23. Las diferencias estadísticas son significativas para una $p=0,02$ y un tamaño del efecto de 1,29.

La pauta de tratamiento farmacológico hipnótico en los pacientes evaluados se ha recogido en las tablas 2.5.9a y 2.5.9b. En la primera, además de los datos generales de la muestra sobre pauta de tratamiento y fármaco empleado, encontramos los datos referentes al grupo de pacientes paliativos, al grupo de pacientes geriátricos y el análisis



de la diferencia entre ellos. En la Tabla 2.5.9.b podemos ver los datos referidos al grupo de pacientes insomnes y no insomnes y el análisis de las diferencias entre ambos.

Tabla 2.5.9a. Tratamiento hipnótico, pauta y fármacos empleados en el grupo de pacientes paliativos, geriátricos y las diferencias entre ambos.

Tratamiento hipnótico		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Pauta de hipnótico	No	18	12%	5	5,3%	13	23,2%	chi ² =10,64 g.l.=1 p=0,001
	Sí	132	88%	89	94,7%	43	76,8%	
Diazepam	No	132	88%	90	95,7%	42	75,0%	chi ² =14,30 g.l.=1 p=0,000
	Sí	18	12%	4	4,3%	14	25,0%	
Loracepam	No	78	52%	44	46,8%	34	60,7%	chi ² =4,809 g.l.=2 p=0,090
	Sí	72	48%	50	53,2%	22	39,3%	
Midazolam	No	93	62%	50	53,2%	43	76,8%	chi ² =8,292 g.l.=1 p=0,005
	Sí	57	38%	44	46,8%	13	23,2%	
Mirtazapina	No	144	96%	91	96,8%	53	94,6%	chi ² =0,429 g.l.=1 p=0,513
	Sí	6	4%	3	3,2%	3	5,4%	
Otros	No	141	94%	87	92,6%	54	96,4%	chi ² =0,934 g.l.=1 p=0,485
	Sí	9	6%	7	7,4%	2	3,6%	

El 88% de la muestra total tiene pautado al menos un fármaco para el control de las alteraciones de sueño.

La medicación más empleada en la muestra para el control del insomnio es el Loracepam (48%): es una benzodiacepina ansiolítica de acción intermedia, con una vida media de entre 12-30 horas, que no se altera aunque exista alteración hepática en el enfermo (Bravo, 2002).

Los datos indican que existen diferencias significativas en la pauta de hipnótico entre los diferentes grupos de enfermos estudiados. La frecuencia de pauta de medicación hipnótica es más alta en el grupo de pacientes paliativos que en el grupo de pacientes geriátricos.



El uso de diazepam como tratamiento farmacológico hipnótico también aparece con diferencias significativas entre los grupos, siendo mayor la frecuencia para el grupo de pacientes geriátricos que para el grupo de pacientes paliativos. A la inversa, pero también con diferencias significativas, sucede con el midazolam: este parece ser un fármaco más utilizado para pacientes en fase final de vida que en pacientes geriátricos.

Tabla 2.5.9.b. Tratamiento hipnótico, pauta y fármacos empleados en el grupo de pacientes insomnes, no insomnes y las diferencias entre ambos.

Tratamiento hipnótico		Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Pauta de hipnótico	No	18	12%	1	25,0%	17	11,6%	chi ² =0,658 g.l.=1 p=0,404
	Sí	132	88%	3	75,0%	129	88,4%	
Diazepam	No	132	88%	3	75,0%	129	88,4%	chi ² =0,658 g.l.=1 p=0,404
	Sí	18	12%	1	25,0%	17	11,6%	
Loracepam	No	78	52%	3	75,0%	75	51,4%	chi ² =0,879 g.l.=2 p=0,645
	Sí	72	48%	1	25,0%	70	47,9%	
Midazolam	No	93	62%	3	75,0%	90	61,6%	chi ² =0,295 g.l.=1 p=0,509
	Sí	57	38%	1	25,0%	56	38,4%	
Mirtazapina	No	144	96%	4	100%	140	95,9%	chi ² =0,171 g.l.=1 p=0,848
	Sí	6	4%	0	0%	6	4,1%	
Otros	No	141	94%	4	100%	137	93,8%	chi ² =0,262 g.l.=1 p=0,779
	Sí	9	6%	0	0%	9	6,1%	

Los datos sobre tratamiento farmacológico en los grupos de pacientes con insomnio y pacientes no insomnes no aportan ninguna diferencia que podamos destacar. El dato más significativo clínicamente hablando es la existencia de tratamiento farmacológico pautado para el insomnio de 3 pacientes que no lo padecen según los criterios con el PSQI.

Los resultados de la evaluación de las pesadillas pueden verse reflejados según su aparición y frecuencia en la tabla 3.5.10. En ella podemos encontrar las diferencias entre el grupo de pacientes en fase final de vida y el grupo de pacientes geriátricos.

Tabla 2.5.10. Aparición y frecuencia de las pesadillas. Diferencias entre pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos.

Pesadillas		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Aparición	SÍ	84	56,0%	57	60,6%	27	48,2%	chi ² =2,198 g.l.=1 p= 0,174
	NO	66	44,0%	37	39,4%	29	51,8%	
Frecuencia de aparición	Ninguna vez en el último mes	66	44,0%	37	39,4%	29	51,8%	t= 1,62 g.l.=135,22 p=0,107
	Menos de una vez a la semana	4	2,7%	3	3,2%	1	1,8%	
	Una o dos veces a la semana	21	14,0%	12	12,8%	9	16,1%	
	Tres o más veces a la semana	59	39,3%	42	44,7%	17	30,4%	

Más de la mitad de los pacientes encuestados presentan este síntoma, en concreto, un 56% de los sujetos de la muestra. Llega a ser tan persistente que el 39,3% de los pacientes que las padecen dicen sufrirlas tres o más veces a la semana frente al 14% que indica padecerlas entre una y dos veces por semana y el 2,7% que manifiesta tener el síntoma menos de una vez por semana.

En cuidados paliativos algo más de la mitad de los enfermos las padecen, y de ellos, un 44,7% más de tres veces por semana, frente al 30,4% en el caso de los pacientes geriátricos. No encontramos diferencias estadísticamente significativas entre el grupo de pacientes geriátricos y el grupo de pacientes en fase final de vida: estos datos nos revelan la importancia del síntoma.

No todos los pacientes tienen un vívido recuerdo de la pesadilla; muchos de ellos narran el malestar provocado por un sueño, describen haberlo vivido con miedo, como una amenaza, pero no recuerdan la temática. Los resultados de este dato sobre el recuerdo pueden verse en la Tabla 2.5.11a para los grupos de pacientes paliativos y geriátricos y en la Tabla 2.5.11b discriminando según presenten o no insomnio acorde el PSQI.



Tabla 2.5.11a. Aparición de pesadillas y recuerdo de las mismas. Diferencias entre pacientes paliativos y geriátricos.

		Global		Paliativos		Geriátricos		Diferencias
Tener pesadillas	SÍ	84	56,0%	57	60,6%	27	48,2%	chi ² =2,198 g.l.=1 p=0,09
	NO	66	44,0%	37	39,4%	29	51,8%	
Recuerdo pesadillas	SÍ	67	44,7%	48	51,1%	19	33,9%	chi ² =4,169 g.l.=1 p=0,03
	NO	83	55,3%	46	48,9%	37	66,1%	

Como puede observarse, el porcentaje de pacientes que recuerdan los episodios amenazantes nocturnos alcanza el 44,7% del global, no llegando a la mitad los enfermos que recuerdan vívidamente lo acontecido en sus aterradores sueños, aunque todos los que sufren pesadillas tienen la percepción de que han sido perturbadoras.

La cifra de recuerdo en cuidados paliativos se eleva hasta sobrepasar la mitad de los pacientes que las presentan; esta cifra disminuye para los pacientes geriátricos (33,9%). Encontramos diferencias estadísticamente significativas: los pacientes paliativos parecen tener mayor recuerdo de las temáticas de sus pesadillas que los pacientes geriátricos.

Tabla 2.5.11b. Aparición de pesadillas y recuerdo de las mismas, diferencias entre pacientes no insomnes y pacientes insomnes.

		Global		No insomnes		Insomnes		Diferencias
Tener pesadillas	SÍ	84	56,0%	1	25,0%	83	56,8%	chi ² =1,603 g.l.=1 p=0,225
	NO	66	44,0%	3	75,0%	63	43,2%	
Recuerdo pesadillas	SÍ	67	44,7%	1	25,0%	66	45,2%	chi ² =0,643 g.l.=1 p=0,395
	NO	83	55,3%	3	75,0%	80	5,8%	



No se observan diferencias significativas entre los pacientes con insomnio y los pacientes no insomnes. El dato más relevante es que al menos un sujeto de la muestra que no supera el punto de corte 8 para ser clasificado por el PSQI como mal dormidor, presenta un síntoma como las pesadillas.

Los pacientes que fueron capaces de recordar las pesadillas se las narraron al entrevistador. Para poder analizar sus contenidos se llevó a cabo un acuerdo interjueces. Se determinaron las categorías de las pesadillas: la tabla 2.5.12a muestra las categorías propuestas y la tabla 2.5.12b recoge, para las diferentes categorías propuestas, los datos de los acuerdos proporcionados por los dos observadores independientes.

Tabla 2.5.12a. *Definición de las categorías aceptadas para la clasificación de la temática de las pesadillas.*

Categoría	Descripción
MUERTE	Imágenes o situaciones amenazantes que hagan referencia a la propia muerte, la muerte de otras personas o la muerte como concepto.
PERSONAL	Imágenes o situaciones amenazantes para la integridad física o psíquica que no necesariamente impliquen la muerte.
FAMILIA	Imágenes o situaciones amenazantes relacionadas con familiares que sufren daños, alteraciones, discusiones o similares.
PASADO	Imágenes o situaciones amenazantes que hagan referencia a momentos pasados de la vida del paciente.
IMÁGENES EXTRAÑAS	Imágenes o situaciones extrañas que el paciente defina como tal o que no pueda definirlas dentro de una acción clara (p.ej. “formas geométricas”).
OTRAS	Pesadillas que, por su temática, no se incluyen en las categorías anteriores.



Tabla 2.5.12b. Acuerdos interjueces para las diferentes categorías propuestas para la clasificación de la narración de las pesadillas

O B S E R V A D O R 2	O B S E R V A D O R 1						
	Categorías de pesadillas	MUERTE	PERSONAL	FAMILIA	PASADO	IMÁGENES EXTRAÑAS	OTRAS
	MUERTE	24	1	1	0	0	0
	PERSONAL	2	12	0	0	0	0
	FAMILIAR	1	0	5	0	0	0
	PASADO	0	0	0	5	0	0
	IMÁGENES EXTRAÑAS	0	0	0	0	7	0
	OTRAS	0	0	1	0	0	8

El índice kappa queda en un 0,88 y el índice kappa ponderado asciende a 0,92. Siguiendo la escala de Bland y Altman (1999) concluimos que la fuerza de la concordancia entre ambos observadores es muy alta por lo que aceptamos todas las categorías propuestas.

De tal modo, con las categorías ya definidas, se clasificaron por temática las pesadillas de la muestra; estos datos se recogen en la tabla 2.5.13a. En la tabla 2.5.13b. pueden verse los datos de las diferencias entre el grupo de pacientes paliativos y los pacientes geriátricos.



Tabla 2.5.13a. Clasificación de las pesadillas según su temática.

Grupos	Ejemplos	Frecuencias	%
Muerte	«Mi esposa fallecida viene a buscarme y no me encuentra», «mis padres muertos», «gente ya fallecida»	27	40,3%
Personal	«Caerme al vacío», «toros que me persiguen»	16	10,6%
Familia	«Nietos que caen al vacío», «problemas familiares»	6	9,0%
Imágenes extrañas	«formas geométricas», «vegetación densa»	9	13,4%
Pasado	«Peleas en el pueblo», «tragedias pasadas»	4	6,0%
Otras	«sangre», «vacío», «soledad»	5	7,5%
N= 67			

El 40,3% de los enfermos encuestados tienen pesadillas con su propia muerte, la muerte de personas cercanas o de situaciones relacionadas con la muerte (p.ej.: “veo mi propio entierro”, “me comen los gusanos”). Muy por debajo, con un 13,4% de la población encuestada, encontramos los relatos que hacen referencia a “imágenes extrañas” y seguido de cerca por las amenazas personales que alcanzan un 10,6%. No es despreciable el 7,5% de la categoría “Otras”, que supera a la categoría “Pasado” (6%), aunque con las 5 narraciones no fue posible filiar otra categoría significativa: las 5 entradas son muy dispares: “sangre”, “vacío”, “soledad”, “sueños raros profesionales”, “una lámpara de Aladino”.

Tabla 2.5.13b. Clasificación de las pesadillas según su temática. Diferencias entre el grupo de pacientes en fase final de vida y pacientes geriátricos.




	Cuidados paliativos		Geriátricos		chi ²
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	
Muerte	22	45,8%	5	26,3%	$\chi^2=9,901$ g.l.=1 P=0,078
Personal	7	14,6%	9	47,4%	
Familia	5	10,4%	1	5,3%	
Imágenes extrañas	7	14,6%	2	10,5%	
Pasado	4	8,3%	0	0%	
Otras	3	6,2%	2	10,5%	



Aunque estadísticamente no se hallen resultados significativos, según la temática de sus pesadillas podríamos ver algunas diferencias entre ambos grupos. Los datos apuntan en la dirección de que los pacientes en fase final de vida narran más pesadillas referentes a la muerte, menos amenazas personales, más imágenes extrañas y más relatos del pasado que los pacientes geriátricos, de hecho en ésta última categoría no se ha registrado ningún paciente geriátrico.

A veces el recuerdo no fue posible dentro de la batería de evaluación, y algunos de los enfermos, tres pacientes, todos del grupo de cuidados paliativos y por propia iniciativa, dejaron reflejada la temática de sus pesadillas en dibujos. Los hemos recogido en la tabla 2.5.14. Después de reflejar gráficamente sus pesadillas, los pacientes sí pudieron verbalizar la temática. Estos dibujos los realizaron en un taller de dibujo libre que promovían las TCAE del turno de tarde de la unidad de cuidados paliativos del Hospital Virgen de la Poveda, y en el que a los enfermos que lo deseaban se les aportaban los materiales de dibujo. Podían dibujar en la habitación individual o en un solárium con otros enfermos. Los tres enfermos que dibujaron sus pesadillas lo hicieron dentro de su habitación individual y eligieron ceras como material de pintura.

Tabla 2.5.14. Representación pictórica de las pesadillas.

Representación pictórica	Descripción del paciente
	<p>J.M., 63 años</p> <p>“Siempre he querido pescar en un lago. Ahora sueño que estoy sólo en una barca en medio de mucha agua y pido auxilio y nadie viene a buscarme, me asfixio”</p>
	<p>S.G., 82 años</p> <p>“Voy corriendo por un bosque, hay un río, algo me persigue pero no veo qué es y al final caigo por un precipicio”</p>
	<p>A.R., 74 años</p> <p>“Voy paseando por un bosque verde, alegre, y de repente todo se vuelve oscuro, corro muy deprisa hasta que me tropiezo con un árbol y caigo al suelo y algo me atrapa.</p>

2.5.1. “Screening” de las alteraciones del sueño.

Se llevaron a cabo las correlaciones de las subescalas del ESAS y las subcategorías y puntuación total del PSQI. Se analizó también la correlación de todas las variables anteriores con la variable “Preocupación por el mal descanso nocturno”. Los resultados se han reflejado en las tablas 2.5.15. y 2.5.16.

Las correlaciones estadísticamente significativas y relevantes para el presente estudio, podríamos resumirlas en:



ESAS insomnio correlaciona de manera significativa con las variables: ESAS náuseas ($p=0,028$), ESAS somnolencia ($p=0,018$), ESAS apetito ($p=0,027$), ESAS aire ($p=0,008$), ESAS cansancio ($p=0,000$), PPS ($p=0,001$), Preocupación ($p=0,000$) y PSQI Global ($p=0,001$).

PSQI Global correlaciona significativamente con las variables: ESAS cansancio ($p=0,003$), ESAS somnolencia ($p=0,000$), ESAS apetito ($p=0,005$), ESAS aire ($p=0,015$), ESAS insomnio ($p=0,001$), PPS ($p=0,003$) y Preocupación ($p=0,001$).

PPS correlaciona de forma significativa con las variables: ESAS cansancio ($p=0,000$), ESAS náuseas ($p=0,035$), ESAS somnolencia ($p=0,000$), ESAS apetito ($p=0,001$), ESAS aire ($p=0,001$), ESAS insomnio ($p=0,001$), Preocupación ($p=0,028$) y PSQI Global ($p=0,003$).

Preocupación por el mal descanso nocturno correlaciona significativamente con las variables: ESAS cansancio ($p=0,000$), ESAS ansiedad ($p=0,012$), ESAS depresión ($p=0,002$), ESAS insomnio ($p=0,000$) y PSQI global ($p=0,001$).

ESAS somnolencia correlaciona con algunas variables de manera estadísticamente significativa, estas son: ESAS cansancio ($p=0,000$), ESAS ansiedad ($p=0,006$), ESAS náuseas ($p=0,008$), ESAS insomnio ($p=0,018$), PSQI global ($p=0,000$) y PPS ($p=0,000$).

Tabla 3.5.15. Correlaciones ESAS-PSQI-PPS y variables cuantitativas.

	ESAS dolor	ESAS cansancio	ESAS náuseas	ESAS ansiedad	ESAS somnolencia	ESAS apetito	ESAS bienestar	ESAS aire	ESAS depresión	ESAS insomnio	PSQI global	Preocupación
ESAS dolor												
ESAS cansancio	$r=0,035$ $P=0,302$											
ESAS náuseas	$r=0,056$ $P=0,494$	$r=0,246$ $P=0,002$										
ESAS ansiedad	$r=0,286$ $P=0,000$	$r=0,288$ $P=0,000$	$r=0,196$ $P=0,016$	$r=0,226$ $P=0,006$								
ESAS somnolencia	$r=0,069$ $P=0,406$	$r=0,396$ $P=0,000$	$r=0,216$ $P=0,008$	$r=0,261$ $P=0,001$								
ESAS apetito	$r=0,129$ $P=0,117$	$r=0,168$ $P=0,040$	$r=0,139$ $P=0,090$	$r=0,073$ $P=0,372$	$r=0,261$ $P=0,001$							
ESAS bienestar	$r=0,063$ $P=0,447$	$r=0,041$ $P=0,622$	$r=0,003$ $P=0,975$	$r=0,131$ $P=0,110$	$r=0,047$ $P=0,567$	$r=0,055$ $P=0,506$						
ESAS aire	$r=0,179$ $P=0,028$	$r=0,194$ $P=0,017$	$r=0,192$ $P=0,018$	$r=0,073$ $P=0,372$	$r=0,155$ $P=0,059$	$r=0,225$ $P=0,006$	$r=0,198$ $P=0,015$					
ESAS depresión	$r=0,259$ $P=0,001$	$r=0,319$ $P=0,000$	$r=0,178$ $P=0,029$	$r=0,573$ $P=0,000$	$r=0,155$ $P=0,080$	$r=0,001$ $P=0,966$	$r=0,177$ $P=0,031$	$r=0,110$ $P=0,189$				
ESAS insomnio	$r=0,144$ $P=0,030$	$r=0,331$ $P=0,000$	$r=0,180$ $P=0,028$	$r=0,098$ $P=0,231$	$r=0,193$ $P=0,018$	$r=0,181$ $P=0,027$	$r=0,013$ $P=0,879$	$r=0,216$ $P=0,008$	$r=0,148$ $P=0,071$			
PSQI global	$r=0,043$ $P=0,598$	$r=0,245$ $P=0,003$	$r=0,125$ $P=0,126$	$r=0,113$ $P=0,151$	$r=0,353$ $P=0,000$	$r=0,230$ $P=0,005$	$r=0,136$ $P=0,096$	$r=0,197$ $P=0,015$	$r=0,090$ $P=0,273$	$r=0,280$ $P=0,001$		
Preocupación	$r=0,133$ $P=0,105$	$r=0,307$ $P=0,000$	$r=0,083$ $P=0,315$	$r=0,204$ $P=0,012$	$r=0,155$ $P=0,059$	$r=0,036$ $P=0,752$	$r=0,096$ $P=0,243$	$r=0,004$ $P=0,961$	$r=0,355$ $P=0,002$	$r=0,577$ $P=0,000$	$r=0,277$ $P=0,001$	
PPS	$r=0,098$ $P=0,233$	$r=0,399$ $P=0,000$	$r=0,177$ $P=0,035$	$r=0,030$ $P=0,328$	$r=0,384$ $P=0,000$	$r=0,027$ $P=0,001$	$r=0,115$ $P=0,055$	$r=0,027$ $P=0,001$	$r=0,338$ $P=0,001$	$r=0,226$ $P=0,001$	$r=0,223$ $P=0,003$	$r=0,005$ $P=0,530$

Tabla 2.5.16. Correlaciones entre ESAS sueño, PSQI (global y componentes) y Preocupación por el mal descanso nocturno.

	ESAS sueño	PSQI global	Calidad	Perturbación	Uso medicación	Latencia	Disfunción diurna	Duración	Eficiencia
ESAS insomnio									
PSQI Global	$\rho=0,280$ p=0,001								
Calidad	$\rho=0,410$ p=0,000	$\rho=0,663$ p=0,000							
Perturbación	$\rho=0,104$ $p=0,207$	$\rho=0,003$ $p=0,972$	$\rho=-0,042$ $p=0,612$						
Uso medicación	$\rho=0,026$ $p=0,751$	$\rho=0,577$ p=0,000	$\rho=0,21$ p=0,010	$\rho=0,002$ $p=0,977$					
Latencia	$\rho=0,158$ $p=0,054$	$\rho=0,489$ p=0,000	$\rho=0,252$ p=0,002	$\rho=0,158$ $p=0,053$	$\rho=0,144$ $p=0,079$				
Disfunción diurna	$\rho=0,146$ $p=0,075$	$\rho=0,613$ p=0,000	$\rho=0,307$ p=0,000	$\rho=-0,073$ $p=0,376$	$\rho=0,320$ p=0,000	$\rho=-0,24$ $p=0,772$			
Duración	$\rho=0,146$ $p=0,075$	$\rho=0,435$ p=0,000	$\rho=0,273$ p=0,001	$\rho=0,055$ $p=0,503$	$\rho=-0,13$ $p=0,109$	$\rho=0,27$ p=0,001	$\rho=0,046$ p=0,000		
Eficiencia	$\rho=-0,07$ $p=0,358$	$\rho=0,123$ $p=0,134$	$\rho=-0,28$ $p=0,731$	$\rho=0,046$ $p=0,573$	$\rho=0,130$ $p=0,112$	$\rho=0,06$ $p=0,4$	$\rho=0,116$ $p=0,159$	$\rho=-0,11$ $p=0,182$	
Preocupación	$\rho=0,577$ p=0,000	$\rho=0,277$ p=0,001	$\rho=0,359$ p=0,000	$\rho=0,098$ $p=0,231$	$\rho=0,052$ $p=0,531$	$\rho=0,25$ p=0,001	$\rho=0,078$ $p=0,340$	$\rho=0,126$ $p=0,125$	$\rho=0,113$ $p=0,170$



Una vez realizadas las correlaciones entre todas las variables del estudio, podemos destacar algunas de las más significativas.

La variable ESAS dolor correlaciona de manera estadísticamente significativa con ESAS ansiedad, ESAS depresión y ESAS aire; estas tres últimas son las variables de medición de la situación emocional.

ESAS cansancio correlaciona de forma significativa con ESAS náuseas, ESAS ansiedad, ESAS somnolencia, ESAS apetito, ESAS aire, ESAS depresión, ESAS insomnio, PSQI global, preocupación y PPS. Los datos indican que la variable cansancio influye en casi todas las variables estudiadas, tanto las físicas como las emocionales y funcionales.

ESAS bienestar correlaciona de forma significativa con las variables ESAS aire y ESAS depresión.

ESAS somnolencia presenta correlaciones estadísticamente significativas con las variables ESAS cansancio, ESAS náuseas, ESAS ansiedad, ESAS apetito, ESAS insomnio PSQI y PPS, es decir, correlaciona con todas las variables relacionadas con el sueño.

Preocupación por el mal descanso nocturno tiene correlaciones estadísticamente significativas con ESAS cansancio, ESAS ansiedad, ESAS depresión, ESAS insomnio PSQI global, Calidad subjetiva de sueño y Latencia. Parece que la variable Preocupación por el mal descanso nocturno se correlaciona con las variables relacionadas con el descanso nocturno y las variables de componente emocional.

ESAS insomnio correlaciona con variables como PSQI global, calidad subjetiva de sueño y preocupación por el mal descanso nocturno, además de con las variables de sintomatología, siendo de éstas las más destacadas: ESAS somnolencia y ESAS cansancio.

La Disfunción diurna se correlaciona significativamente con las variables: duración del descanso nocturno, uso de medicación hipnótica, calidad subjetiva de sueño y con PSQI global.



La calidad de sueño se vería influida por el uso de medicación hipnótica, la latencia de sueño, la duración, la preocupación por el mal descanso nocturno y la disfunción diurna que estos trastornos provoca.

2.5.2. Medidas de precisión.

Se llevó a cabo el análisis de la sensibilidad y especificidad del ESAS⁶ en su escala de sueño para comprobar si, como en otros estudios, los datos nos indican que puede ser un buen *screening* de las alteraciones de sueño. Los resultados de nuestro estudio se muestran en la tabla 2.5.17. En la Tabla 2.5.18 podemos observar los datos hallados en el estudio de Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011.

Tabla 2.5.17. Medidas de precisión para el ESAS sueño según el criterio PSQI.

Puntuación ESAS sueño	Sensibilidad	Especificidad	VPP	VPN
0	0,25	0,97	0,20	0,98
1	0,25	0,96	0,17	0,98
2	0,50	0,92	0,15	0,98
3	0,75	0,84	0,12	0,99
4	0,78	0,81	0,21	0,98
5	0,75	0,71	0,68	0,99
6	0,75	0,51	0,40	0,99
7	0,75	0,34	0,30	0,98
8	0,75	0,13	0,23	0,95
9	1	0,34	0,28	1
10	1	0,34	0,28	1



Tabla 2.5.18. Medidas de precisión para el ESAS insomnio según el criterio PSQI. Delgado -Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011.

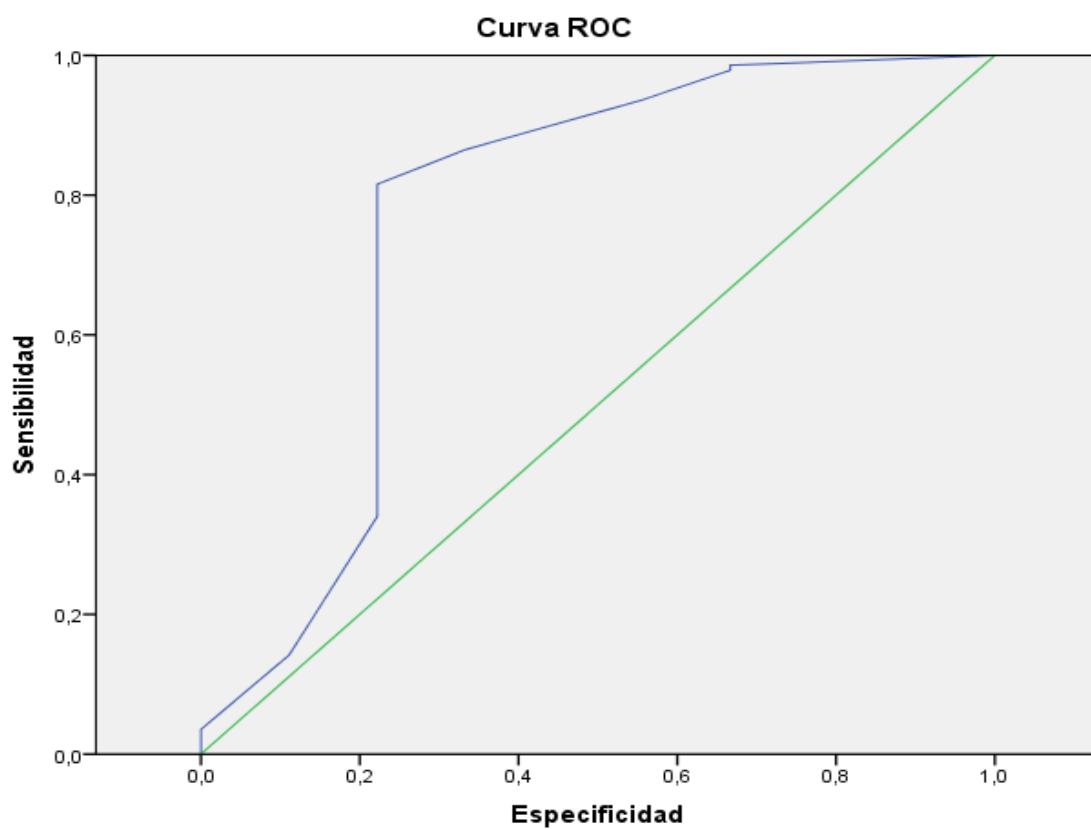
Puntuación ESAS sueño	Sensibilidad	Especificidad	VPP	VPN
0	1	0	0,85	0
1	0,86	0,40	0,90	0,54
2	0,86	0,53	0,91	0,40
3	0,74	0,73	0,94	0,33
4	0,64	0,93	0,98	0,31
5	0,55	0,93	0,98	0,26
6	0,40	0,93	0,97	0,21
7	0,27	0,93	0,96	0,18
8	0,19	0,93	0,94	0,17
9	0,08	0,93	0,88	0,15
10	0,04	0,93	0,80	0,14

Dados los datos referidos a los índices de precisión del ESAS insomnio frente al PSQI, es posible aceptar el punto de corte 4 del ESAS sueño como buen *screening* para las alteraciones del sueño. Presenta la segunda cifra de sensibilidad más alta, acompañada de una buena especificidad y respecto al punto 3 aumenta de manera importante el VPP. Al estar valorando la posibilidad de su empleo como *screening*, un VPP lo más alto posible nos garantiza que sea la probabilidad mayor de discernir a los sujetos con la patología. Es fundamental que el *screening* se deje a los menos posibles patológicos sin filtrar. El VPN es también alto. Por tanto, escogeríamos como punto de corte para un buen *screening* de las alteraciones de sueño el punto 4 del ESAS insomnio.

En el caso de nuestro estudio, la Sensibilidad es de un 77,8% y la Especificidad de un 81,6%, para un punto de corte de 4 sobre la escala de 10. El área bajo la curva es de 0,768 ($p=0,007$). Estos datos se reflejan en la tabla 2.5.19 que muestra la curva ROC.



Tabla 2.5.19. Curva ROC. Medidas de precisión para el ESAS sueño según el criterio PSQI.



2.5.3. Modelo de ecuaciones estructurales.

Se diseñó un modelo de ecuaciones estructurales en el que se estudiaron la capacidad predictiva sobre la variable sueño global medida por el PSQI y las relaciones de las siguientes variables: ESAS somnolencia, ESAS insomnio, Nivel de preocupación sobre las dificultades de sueño, ESAS depresión, ESAS bienestar. En la tabla 2.5.20 quedan reflejados los datos referentes al ajuste a la normal de los parámetros propuestos. La tabla 2.5.21 contiene los Coeficientes estructurales hallados y la tabla 2.5.22 muestra la matriz de covarianzas. Las correlaciones pueden verse en la Tabla 2.5.23. En la tabla 2.5.24 se pueden observar los datos referentes a la bondad de ajuste.

Tabla 2.5.20. Ajuste a la normal de los parámetros propuestos para el modelo.

Variable	Mín.	Máx.	skew	c.r.	kurtosis	c.r.
ESAS Somnolencia	0,000	10,000	0,244	1,221	-1,358	-3,396
ESAS Sueño	0,000	10,000	-0,748	-3,742	0,037	0,091
Nivel Preocupación	0,000	10,000	-0,473	-2,367	-0,666	-1,664
ESAS Depresión	0,000	10,000	-0,411	-2,057	-0,801	-2,002
ESAS bienestar	0,000	10,000	-0,251	-1,253	0,240	0,599
Global	4,000	20,000	-0,531	-2,653	0,151	0,377
Coeficiente de Mardia	---	---	---	---	5,491	3,432

Tabla 2.5.21. Coeficientes estructurales.

			Estimate	S.E.	C.R.	P	Label
ESAS Bienestar	<---	ESAS Depresión	0,095	0,056	1,691	0,091	par_1
ESAS Bienestar	<---	Nivel preocupación	0,035	0,062	0,577	0,564	par_2
PSQI global	<---	ESAS Sueño	0,311	0,093	3,334	***	par_9
PSQI global	<---	ESAS Somnolencia	0,273	0,070	3,887	***	par_10
PSQI global	<---	ESAS Bienestar	0,261	0,110	2,377	0,017	par_11



Tabla 2.5.22. Matriz de covarianzas.

			<i>Estimate</i>	<i>S.E.</i>	<i>C.R.</i>	<i>P</i>	<i>Label</i>
ESAS Insomnio	<-->	ESAS Somnolencia	1,570	0,614	2,559	0,010	par_3
ESAS Depresión	<-->	ESAS Somnolencia	1,380	0,749	1,843	0,065	par_4
Nivel de preocupación	<-->	ESAS Insomnio	3,539	0,587	6,024	***	par_5
ESAS Depresión	<-->	Nivel de preocupación	1,986	0,651	3,051	0,002	par_6
ESAS Depresión	<-->	ESAS Insomnio	1,104	0,566	1,952	0,051	par_7
Nivel de preocupación	<-->	ESAS Somnolencia	1,243	0,685	1,816	0,069	par_8

Tabla 2.5.23. Correlaciones.

			Correlación
ESAS insomnio	<-->	ESAS Somnolencia	0,214
ESAS Depresión	<-->	ESAS Somnolencia	0,153
Nivel Preocupación	<-->	ESAS insomnio	0,567
ESAS Depresión	<-->	Nivel preocupación	0,258
ESAS Depresión	<-->	ESAS insomnio	0,162
Nivel Preocupación	<-->	ESAS Somnolencia	0,150
		ESAS Bienestar	<i>0,026</i>
		PSQI Global	<i>0,213</i>

Los resultados nos indican que el 21,3% de la varianza de la puntuación global del PSQI, es decir, de la variable diferenciadora de los insomnes respecto a los no insomnes, se explica por la combinación de las variables: ESAS insomnio, ESAS Somnolencia y ESAS Bienestar.

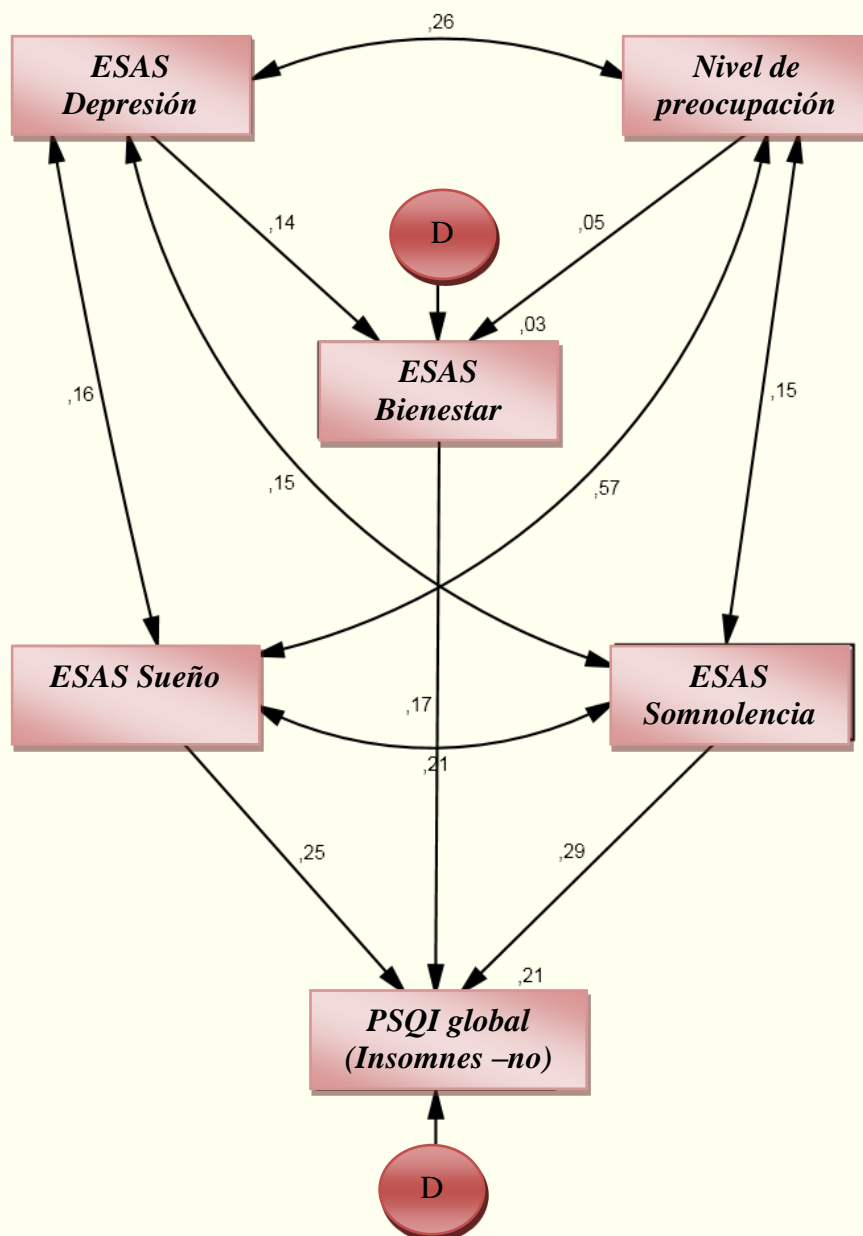


Tabla 2.5.24. Índices de bondad de ajuste.

Índice	Estadístico
<i>Grados de libertad</i>	4
<i>Chi cuadrado</i>	3,429 (p= 0,489)
<i>RMSEA</i>	0,174
<i>ECVI</i>	0,251
<i>GFI</i>	0,992
<i>AGFI</i>	0,960
<i>SRMR</i>	0,174

Con los datos hallados podemos afirmar que el modelo se ajusta a los datos obtenidos. El modelo queda reflejado en la tabla 2.5.25.

Tabla 2.5.25. Modelo de ecuaciones estructurales.





2.5.4. Contraste de hipótesis.

Respecto a las hipótesis planteadas en el estudio, los datos analizados nos muestran que:

H1: *Los pacientes paliativos que se encuentran en fase final de vida y hospitalizados en una unidad de cuidados paliativos de un hospital de media y larga estancia tienen un mayor porcentaje de insomnio que el resto de pacientes geriátricos hospitalizados en las mismas condiciones.*

A partir del cuestionario PSQI se clasifica con alteraciones del sueño a 141 sujetos de los 150 que conforman la muestra. La media de puntuación para los pacientes de cuidados paliativos es mayor (13,16) que para los pacientes geriátricos (11,89), aunque los datos no revelan diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos ($p=0,029$). Existen diferencias importantes que se refieren a la eficiencia diurna: esta es peor para los pacientes paliativos. También encontramos diferencia en la ingesta de medicación hipnótica, siendo mayor el consumo entre los pacientes paliativos que en los pacientes geriátricos. La confirmación de esta hipótesis es por tanto parcial, no total.

H2: *Pacientes con niveles más altos de preocupación por las dificultades de sueño presentarán puntuaciones menores en la escala ESAS bienestar.*

No se ha encontrado correlación entre la escala de bienestar del ESAS y los niveles de preocupación por las alteraciones de sueño ($Rho= 0,096$; $p=0,243$). Aunque la variable Preocupación por las dificultades de sueño ha resultado ser un buen predictor de las dificultades de sueño. Así pues, esta hipótesis no se confirma.

H3: *Los pacientes en fase final de vida atribuirán en mayor medida sus problemas de sueño a causas psicológicas que a causas ambientales o físicas; mientras que los pacientes geriátricos ingresados en unidades de convalecencia o rehabilitación atribuirán en mayor medida sus problemas de sueño a la sintomatología física.*

El 80 % de los pacientes en fase final de vida atribuyen su mal descanso nocturno a inquietud psicológica frente a un 69,6% de los pacientes del otro grupo ($p=0,03$). Por el contrario, el 33,9% de los pacientes geriátricos atribuyen su mal descanso a molestias



físicas frente a un 21% de los pacientes paliativos ($p=0,121$). La atribución a variables ambientales en el grupo de pacientes geriátricos (41,1%) casi duplica al de pacientes paliativos (22%) para una $p=0,022$. Por lo tanto, podemos concluir con la confirmación de esta hipótesis.

H4: *El insomnio estará influido por la capacidad funcional produciéndose entre estas dos variables una relación inversamente proporcional: a menor nivel de actividad realizada, mayores alteraciones de sueño esperamos encontrar.*

Los datos indican que sí se da esta relación entre el nivel de actividad, medido por el PPS, y las alteraciones de sueño, tanto las basadas en la medida del PSQI ($\rho=-0,23$; $p=0,003$) como las halladas con la subescala de sueño del ESAS ($r=-0,26$; $p=0,001$). Además la capacidad funcional se descubre como un buen predictor de las dificultades de sueño. De este modo, queda confirmada esta hipótesis con los datos recogidos.

H5: *En la muestra de pacientes geriátricos y paliativos el insomnio persiste pese al tratamiento farmacológico.*

El 94,7% de los pacientes de la muestra tienen pautado un tratamiento farmacológico para paliar el insomnio; aun así el 94% de los enfermos encuestados superan el punto de corte de 8 en el PSQI, lo que indica alteraciones en el descanso nocturno, confirmándose la hipótesis.

H6: *Las pesadillas son un síntoma que afecta al menos a un tercio de los pacientes en cuidados paliativos.*

En cuidados paliativos, algo más de la mitad de los enfermos sufren pesadillas (60,6%), y de ellos casi la mitad (44,7%) las padecen al menos tres veces por semana. Se confirma, pues, la hipótesis propuesta.

H7: *Pacientes más cercanos al éxitus tendrán mejor calidad de sueño que pacientes con un pronóstico de vida mayor.*

La media de supervivencia de los pacientes paliativos participantes en el estudio fue de 30,40 días. Los pacientes con supervivencias menores a la media presentan en un 96,2% dificultades de sueño según PSQI y la totalidad de los pacientes con



supervivencias más altas a la media superan el punto de corte 8 del PSQI para alteraciones de sueño. Estadísticamente no se hallaron diferencias significativas ($p=0,49$), por lo que no es posible confirmar esta hipótesis.

H8: *La subescala de Edmonton referida a la calidad del sueño puede ser un cribaje eficaz para el insomnio en pacientes en fase final de vida si mostrara niveles idóneos de sensibilidad y especificidad.*

La sensibilidad, calculada para la subescala ESAS insomnio respecto de la medida calculada por el PSQI sobre calidad de sueño, es de un 77,8% y la especificidad, de un 81,6%, para un punto de corte de 4 sobre la escala de 10 del ESAS insomnio. Por lo tanto, queda confirmada esta hipótesis.

H9: *Las variables ESAS insomnio, ESAS somnolencia, ESAS bienestar, ESAS depresión y Nivel de preocupación por las alteraciones del sueño pueden ser buenos predictores de la calidad de sueño si explican parte de la varianza de la medida PSQI total.*

El modelo de ecuaciones estructurales determina que las variables ESAS insomnio, ESAS somnolencia y ESAS bienestar son predictores de la variable PSQI total que indica la calidad de sueño. Entre ellas explican el 21,3% de la varianza. Fuera de este modelo quedan las variables ESAS depresión y Nivel de preocupación por las alteraciones de sueño. Esta hipótesis queda, pues, parcialmente confirmada.

2.6. DISCUSIÓN.

Los resultados hallados en nuestro estudio respecto a los niveles de alteraciones del sueño en población geriátrica y de cuidados paliativos (94% de la población de estudio presentan alteraciones en su patrón de sueño) superan ampliamente los hallados para la población general (entre un 30 y un 48% de quejas sobre su descanso nocturno y un 6% diagnosticados de insomnio (Ohayon, 2002, 6). Estas grandes diferencias pueden atribuirse a las distintas edades: el cálculo para población normal se realiza con adultos jóvenes y en todos los estudios se menciona que las alteraciones del sueño aumentan con la edad; estas alteraciones se cifran en entre un 70 y 96% en la literatura de cuidados paliativos (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y



Bruera, 2011; Hugel, Ellershaw, Cook, Skinner e Irvine, 2004; Mystakidou, Parpa, Tsilika, Gennatas, Galanos y Vlahos, 2009). Dentro del grupo de edad que se ha evaluado para el presente estudio no se han encontrado diferencias significativas entre los sujetos insomnes y no insomnes en función de esta variable.

Las cifras de insomnio de larga duración van desde el 19% hasta el 26,5% (Backhaus, Junghanns y Mueller-Popkes, 2002, 252), y, en España, el porcentaje de pacientes con un diagnóstico de insomnio es del 11% (Vela-Bueno, De y Fernández, 1999, 13).

El perfil de paciente que se seleccionó para el presente estudio dejó de utilizar los servicios de atención primaria no especializada al menos unos meses antes de la recogida de datos, por lo que no quedarían reflejados en estas cifras. La bibliografía parece indicar una infravaloración de las alteraciones de sueño, aunque los profesionales de atención primaria sí reflejan que los trastornos de sueño son los que de forma más frecuente se encuentran en la consulta diaria (Escuela Andaluza de Salud Pública, 2000).

Datos con muestra de población española (Carretero, Hoyos, Deblas y López, 2012) de pacientes en fase final de vida, atendidos en domicilio, presentan un 77,5% de alteraciones en el sueño. Estos datos fueron tomados para un punto de corte de 5 en el PSQI, aunque los autores postulan el 8 como mejor clasificador para este tipo de enfermos. Esta cifra se aproxima más a la encontrada con los datos presentados. Son pacientes con patologías semejantes, en este estudio no se pone de relieve la supervivencia de los pacientes, son enfermos paliativos pero no podemos determinar la fase en la que se encuentran. La variable diferencial puede ser la capacidad funcional, en este estudio el PPS alcanza un 60% de media sólo con una muestra de 80 sujetos en fase final de vida. En nuestra población el PPS de los pacientes geriátricos se asemeja más al presentado por este estudio, alcanza un 62,5% frente al 48,09% del grupo de pacientes en fase final de vida. Este dato nos revela que son pacientes que aún no han llegado a situación de últimos días, los pacientes del presente estudio estarían en un nivel de complejidad sintomática mayor y un mayor deterioro físico. Las medias del PSQI



también difieren siendo mayores para nuestra población (13,16 frente 9,1). Este dato también nos indica que las alteraciones de sueño son más acusadas en nuestra muestra.

Las alteraciones de sueño que presentan los sujetos de la muestra influyen en su funcionamiento diario. Los datos sobre disfunción diurna nos indican una mayor alteración en los pacientes paliativos (media=1,94) que en los geriátricos (media=1,13). Para clarificar este dato, es importante tener en cuenta que los niveles de funcionalidad de los pacientes paliativos son menores que los de los pacientes geriátricos; también es relevante que el nivel de astenia es significativamente mayor en los pacientes en fase final de vida (ESAS cansancio=6,72 en pacientes paliativos frente a 5,59 para pacientes geriátricos). Por lo tanto, esta mayor disfunción diurna está influenciada tanto por el mal descanso nocturno, como por los bajos niveles de funcionalidad y altos niveles de astenia, dando como resultado unos enfermos muy condicionados en su vida diurna.

El uso de medicación es claramente superior en los pacientes de cuidados paliativos (94,7%) que en los pacientes geriátricos (76,8%). El mayor uso de benzodiacepinas por parte de los pacientes paliativos (Loracepam es utilizado por el 53,2% de los pacientes paliativos frente a un 39,3% de pacientes geriátricos y Midazolam es empleado por un 46,8% de los pacientes paliativos frente a un 23,2% de pacientes geriátricos) influirá en que los niveles de ansiedad sean menos elevados para este grupo de enfermos: los pacientes paliativos puntúan de media 6 frente a los 7,16 de los pacientes geriátricos.

Otros de los datos relevantes hallados respecto a la sintomatología, son los niveles de dolor y de depresión, que, medidos a través de las subescalas del ESAS, nos informan de síntomas descompensados en pacientes geriátricos y no en pacientes de cuidados paliativos. Respecto al dolor los pacientes paliativos presentan una media de 3,11 frente a los geriátricos que puntúan de media 5,07; para ESAS depresión hallamos que la media en pacientes paliativos es de 4,73 frente a un 6,88 que presentan de media los pacientes geriátricos. Ambos síntomas pueden estar retroalimentándose y nutriéndose de las dificultades de sueño en los pacientes geriátricos.



El estudio que más similitudes presenta con el nuestro es el de Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera (2011). Se llevó a cabo con una muestra de pacientes diagnosticados de cáncer en estadio IV, no en fase final de vida, con una media de edad de 60 años. La media para el PSQI fue de 9,56, más próxima a los datos de Carretero (2012) que nuestro valor, quizá por la mayor similitud de la fase en la que se encontraban los pacientes. El 85% de los pacientes encuestados presentaban alteraciones de sueño según el PSQI, empleando como punto de corte 5, cifra que se aproxima a los datos del presente estudio. También plantean la posibilidad de que la subescala ESAS insomnio pueda ser un buen screening para las alteraciones de sueño en este tipo de pacientes. Calcularon una sensibilidad de un 86%, una especificidad del 53% para un punto de corte de 3, estos datos los hemos reflejado en la Tabla 2.10.18. En nuestro trabajo la sensibilidad disminuye hasta un 77,8% y la especificidad se eleva hasta el 81,6%, para un punto de corte de 4 en la subescala ESAS insomnio. Aunque la mayor diferencia entre este trabajo y el presentado por Delgado -Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer, y Bruera (2011), radica en el dato de VPP. Este dato en el presente estudio es muy bajo (0,21) frente al 0,94 que presentan los otros autores. En cambio el VPN que ellos presentan es bajo (0,33) frente a un 0,98 del presente estudio. Esta disparidad puede explicarse porque en la muestra del presente estudio, el número de sujetos clasificados como no insomnes es muy bajo, por ello la probabilidad de encontrar un caso positivo a partir del test es escasa. Por otro lado, si el test predice que no hay insomnio, según la puntuación del ESAS es prácticamente seguro que el dato no será erróneo.

Todo parece indicar que podemos emplear como *screening* de las alteraciones de sueño la subescala del ESAS. Este es un paso importante para la clínica diaria, dado que ahorra tiempo y posibilita el cribaje en pacientes donde no sería posible mediante los métodos tradicionales de baterías de pruebas, entrevistas o el propio PSQI. Nuestro estudio plantea que el ESAS insomnio (Centeno, Noguera, López, y Carvajal, 2004, 1) puede ser un buen cribaje para las alteraciones de sueño no sólo en pacientes paliativos sino también en pacientes geriátricos.



Son clarificadores los datos respecto a un síntoma como las pesadillas, del cual no existen estudios en cuidados paliativos. Dada la relevancia y frecuencia de la aparición de las pesadillas encontrada en la muestra, tendría que introducirse en las evaluaciones iniciales de estos enfermos al menos una pregunta de cribaje. El hecho de que algunos pacientes recordaran las temáticas de las pesadillas a través del dibujo libre puede abrir un campo de intervención, no sólo de evaluación de la complejidad de este síntoma. Tendrían que revisarse las categorías propuestas con un mayor número de narraciones y un acuerdo interjueces mayor al que en este estudio presentamos. Es una línea de investigación que queda abierta. Los resultados presentados por Sáez-Uribarri (2013) pueden mejorar tanto la clasificación narrativa que se presenta en este estudio como la evaluación de este síntoma. El Cuestionario de Evaluación del Contenido del Sueño (CECS) clasifica las pesadillas en dos categorías: “Amenazas Terroríficas” (alfa de Cronbach de 0,78) y “Amenazas Sociales” (alfa de Cronbach de 0,85); estas categorías podrían ayudar a la clarificación de los datos que se recogieron con el PSQI y mejorar su interpretación dado que el CECS tiene como objetivo evaluar de forma sistemática las características amenazantes de los personajes de los sueños. Este cuestionario aun no ha sido empleado con pacientes en fase final de vida, ni el autor presenta datos con pacientes geriátricos aunque hace mención a una relación inversa entre la edad y los sueños con ambas temáticas recogidas.

Un tema controvertido es la relación entre depresión, ansiedad e insomnio. Algunos autores postulan que el insomnio es un síntoma secundario a estos otros. Algunos estudios encuentran correlaciones entre estas variables (Delgado-Guay, Yennurajalingam, Parsons, Palmer y Bruera, 2011). En cambio, Davis, Khoshknabi, Walsh, Lagman y Pla (2013) hallan una correlación positiva entre el insomnio moderado y los síntomas de depresión, dolor y astenia; concluyen que insomnio-dolor-depresión-astenia puede ser un clúster en pacientes de cuidados paliativos. En nuestro estudio no se hallan correlaciones estadísticamente significativas, por lo tanto, nos sumamos a los estudios que concluyen con que el insomnio es un síntoma primario en cuidados paliativos (Mercadante, Girelli y Casuccio, 2004).



El modelo de ecuaciones estructurales, tabla 2.10.25, permite comprobar que es posible llegar a una buena predicción de las alteraciones en la calidad de sueño de los pacientes tanto geriátricos como paliativos a través de las variables ESAS insomnio, ESAS somnolencia y ESAS bienestar. Otros estudios han hallado como mejores predictores variables sociodemográficas como el sexo o el nivel educativo - irrelevantes en este estudio-, el uso previo de hipnóticos y las hospitalizaciones previas. Esta investigación no encontró en las variables clínicas predictores relevantes para el mal descanso nocturno. Sí informan de que lo más influyente en las altas puntuaciones del PSQI son las variables tener disnea, existencia de luces ambientales y los cambios en los hábitos de sueño; siendo así, los factores más influyentes en la calidad de sueño según PSQI serían factores físicos y ambientales (Adib-Hajbaghery, Izadi-Avariji y mAkbari, 2012), en contraposición a lo hallado para nuestra muestra.

Sería fundamental que los estudios reflejaran el estadio en el que se encuentran los enfermos para que la comparación de los datos pudiera ser sumativa, y nos permitiese encaminarnos hacia una generalización de los resultados alcanzados.

2.7. LIMITACIONES Y MEJORAS.

Sería necesario revisar los planteamientos iniciales introduciendo mejoras en la recogida de datos, filiendo más la variable que se ha denominado “inquietud psicológica”, para poder establecer un futuro plan de intervención psicológica que paliase o ayudase a reducir este síntoma, dado que todos los datos apuntan a esta variable como mantenedora o iniciadora de las alteraciones de sueño en estos pacientes.

Otra variable que necesitaría ser revisada en su evaluación es la Eficiencia de sueño. Reinhard, et al. (2013) han hallado diferencias significativas entre la eficiencia de sueño medida de manera objetiva a través de la polisomnografía y la eficiencia de sueño subjetiva de los pacientes.



La hospitalización, en muchos casos la institucionalización, pueden ser variables contaminadoras para nuestra muestra y sería muy beneficioso extrapolar el estudio a muestras de pacientes no institucionalizados ni hospitalizados.

Sería necesario asociar datos que hagan referencia a la situación emocional del paciente generada por la información recibida respecto a su proceso de enfermedad. Éstos podrían ser los que hacen referencia a los estilos de afrontamiento e impacto emocional generado por la información. En otros estudios que recogieron datos sobre la información que los pacientes tenían sobre su proceso (Mercadante, Girelli y Casuccio, 2004) no se encontraron diferencias significativas, ni otros valores que fuesen relevantes para el síntoma a tratar, aunque la recogida de datos también fue poco elaborada.

Una mejora para incluir en la ampliación del estudio es un mayor control de la pauta del tratamiento hipnótico. Puede que un dato relevante para la optimización en el control del síntoma sea el tiempo que el paciente lleva con el tratamiento. También podría ser significativo comparar grupos que estén bajo la misma pauta de tratamiento farmacológico.

Dado que la muestra pertenece a un solo centro hospitalario no es posible generalizar a poblaciones más amplias. El planteamiento de mejora iría encaminado a implementar el protocolo en otros centros de cuidados paliativos de las mismas características. Por otra parte, los pacientes en fase final de vida no siempre se encuentran hospitalizados: el estudio tendría que ampliarse a los pacientes que son cuidados en domicilio, así se podría controlar la iatrogenia hospitalaria que aparece como posible variable contaminadora.

Las líneas de ampliación de este trabajo pasarán por la mejora en la recogida de datos, ampliación del estudio para profundizar en la descripción, evaluación e intervención con pesadillas y valoración de opciones terapéuticas eficaces para la paliación de síntomas tan angustiantes e incapacitantes como los contingentes a las alteraciones de sueño.



2.8. CONCLUSIONES.

La conclusión general del estudio es que el insomnio es un síntoma mal evaluado en la población geriátrica y en pacientes en fase final de la vida, olvidado y mal controlado. Estos datos confirman los hallazgos encontrados en otros estudios que tomaron muestras representativas (n=2.332 sujetos ingresados en hospitales de media y larga estancia), (Voyer, Verreault, Mengue y Morin, 2006).

El gran deterioro en los procesos de sueño encontrado en el presente estudio nos indica no sólo una mala eficiencia de sueño, como en el estudio anteriormente mencionado, sino también un deterioro – medias superiores a 2 sobre un máximo de 3 puntos- en la latencia, un aumento de la disfunción diurna, deterioro de la calidad subjetiva de sueño percibida por el paciente y menor duración de los ciclos de sueño. Hablaríamos, pues, de un deterioro general de sus procesos de sueño.

Esta conclusión tiene una implicación clínica muy relevante, tanto para los pacientes geriátricos como para los pacientes en fase final de vida: se necesita un mejor control de este síntoma. Este control no lo proporciona la medicación empleada para ello: un 88,8% de la muestra analizada tiene pautado un tratamiento hipnótico y aún así presenta mala eficiencia y deterioro en la calidad global de sueño. Estos datos aumentan en la muestra correspondiente a los pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, así, el 97,7% de ellos tiene pautada medicación para paliar el insomnio y no se controla este síntoma. Tendríamos que replantearnos tanto la evaluación de esta sintomatología como el tipo de intervención más adecuada, incluyendo los tratamientos psicológicos como de primera elección y realizar planes interdisciplinarios y tratamientos multicomponente que pudiesen llegar a todos los mantenedores y desencadenantes de estas alteraciones.

Otro dato que apoya la necesidad de incorporar los tratamientos psicológicos dentro de los programas multicomponente de sueño es que los propios pacientes, refieren que su descanso nocturno se ve afectado por variables físicas (26,75 de los enfermos), ambientales (30%) y psicológicas (79,3%). Son pues las alteraciones



psicológicas las que más perturban el descanso nocturno de los pacientes. También en este caso el grupo de pacientes paliativos ve aumentado este último dato hasta el 85,1% de los enfermos. Al plantearse el control de este síntoma habría que tener en cuenta el peso específico de estas variables, para planificar un tratamiento más eficaz.

Si tomamos como referencia los criterios planteados por Morin y Savard (2001), descritos en la fundamentación teórica del presente estudio, todos los sujetos evaluados cumplirían criterios de insomnio (100%) frente al 9% descrito para la población general según algunos estudios (Passik, Lundberg y Rosenfeld, 2000). El espectacular aumento de esta sintomatología frente a la dada en la población sana tiene que alertarnos sobre su importancia e incluir rigurosos *screenings* en todas las evaluaciones de pacientes geriátricos y pacientes en fase final de vida. De igual forma, que un 44,7% de los pacientes que presentan pesadillas las sufran al menos tres veces por semana tendría que servirnos como punto de partida para buscar *screenings* eficaces y plantear posibilidades de intervención con un síntoma muy poco estudiado pero muy desadaptativo para el enfermo. Creo necesario incluir al menos una pregunta sobre su existencia en las evaluaciones iniciales o anamnesis en estos grupos de enfermos.

Los análisis nos muestran la relación existente entre la capacidad funcional y el descanso nocturno; como ya apuntábamos al comenzar este estudio, menores niveles de actividad cursan con un aumento en las alteraciones de sueño. Las limitaciones funcionales impuestas por el deterioro esperable por los procesos de enfermedad hacen complicado elevar la actividad física de los enfermos, no así de la estimulación cognitiva. Planteamos desde aquí la relevancia de incluir programas de estimulación cognitiva, incluso diseñarlos *ad hoc* para los pacientes en estas situaciones y comprobar si esta estimulación puede tener efectos sobre la calidad de sueño.

Los datos muestran que existe relación entre el cuestionario de calidad de sueño del PSQI y la subescala de insomnio del ESAS. Esta última subescala puede ser una opción para conseguir un más rápido y eficiente cribaje de las alteraciones de sueño en esta población. Los datos encontrados respecto a su sensibilidad y especificidad avalan las propiedades para su uso como *screening* de las alteraciones de sueño en esta



población. Los datos encontrados para la EVA de preocupación sobre las alteraciones de sueño nos indican que no es ésta una buena herramienta para el cribaje de las complicaciones respecto al descanso nocturno y aunque se postuló como posible predictor, el modelo de ecuaciones estructurales determinó que son las variables ESAS somnolencia y ESAS insomnio las que mejor pueden predecir las alteraciones en la calidad de sueño de los enfermos.



En resumen:

- Los problemas de sueño son altamente prevalentes tanto en los pacientes geriátricos como en los pacientes paliativos.
- Los pacientes paliativos tienen mayor disfunción diurna que los pacientes geriátricos. Además presentan niveles menores de funcionalidad y mayores de astenia.
- Los pacientes paliativos emplean más la medicación hipnótica que los pacientes geriátricos, aun así, las cifras de insomnio no difieren de un grupo a otro.
- El tratamiento farmacológico es insuficiente frente al problema del sueño: sería necesario añadir intervención psicológica al tratamiento global de este problema.
- Las pesadillas aparecen como un síntoma relevante tanto para el grupo de pacientes paliativos como para el grupo de pacientes geriátricos: sería fundamental plantearse su evaluación de forma sistemática en estos grupos poblacionales.
- Los pacientes paliativos atribuyen en mayor medida su mal descanso nocturno a inquietud psicológica que a síntomas físicos o estímulos ambientales, al contrario que los pacientes geriátricos. Es relevante tener en cuenta que los pacientes geriátricos presentan niveles de dolor y depresión elevados lo que puede condicionar su descanso; si estos síntomas estuviesen controlados puede que las cifras de insomnio varíasen.
- La detección de los problemas de sueño tanto en población geriátrica como en pacientes de cuidados paliativos tiene que ser rápida, sencilla, no intrusiva y al mismo tiempo válida y fiable. Este trabajo sugiere la subescala ESAS insomnio como instrumento de cribaje que cumple estas premisas, tanto para los pacientes paliativos como para los pacientes geriátricos.

Las alteraciones de sueño en los dos grupos estudiados son un síntoma de gran relevancia. La fragilidad de estos enfermos y la búsqueda de un mayor confort en los últimos momentos de la vida nos obliga a seguir buscando fórmulas que mejoren su situación ahora; la nuestra en un futuro no tan lejano.



Valoración de insomnio en pacientes en fase final de vida
Tesis doctoral. Celia Ibáñez del Prado

Bibliografía



BIBLIOGRAFÍA

Adib-Hajbaghery, M., Izadi-Avanji, F., y Akbari, H. (2012). Quality of sleep and its related risk factors in hospitalized older patients in Kashan's Hospitals, Iran 2009. *Iran Journal Nursing and Midwifery Research*, 17, 414-420.

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. Washington: A.P.A.

Ancoli-Israel, S. , Moore, P.J. y Jones, V. (2001). The relationship between fatigue and sleep in cancer patients: a review. *European Journal of Cancer Care*, 10, 245-255.

Anderson, R., Downing, G.M., Hill, J., Caroso, L. y Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal Palliative Care*, 12, 5-11.

Anderson, R., Downing, G.M., Hill, J., Caroso, L. y Lerch, N. (1996). Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *Journal Palliative Care*, 12, 5-11.

Asociación Americana de Psiquiatría. (1995). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales(4ª Ed.) . Washington: A.P.A.

Backhaus, J., Junghanns, K. y Mueller-Popkes, K. (2002). Short-term training increases diagnostic and treatment rate for insomnia in general practice. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 252, 99-104.

Beck, S.L., Schwartz, A.L., Towsle, G., Dudley, W. y Barsevick A. (2004). Psychometric Evaluation of de Pittsburgh Sleep Quality Index in Cancer Patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, 27, 140-148.

Beck AT, Steer RA, Brown GK. (1996).*BDI-II. Beck Depression Inventory*. 2nd Edition Manual. San Antonio, Texas: The Psychological Corporation.

Belgrado, M.J. (1989). Control of pain in cancer patients. *Postgraduate Medicine*, 85, 319-29.

Belicki, D. y Belicki, K. (1982). Nightmares in a university population. *Sleep Research*, 11, 116.



- Beszterczey, A. y Lipowski, Z.J. (1977). Insomnia in cancer patients. *Canadian Medical Association Journal*, 116, 355.
- Bixler, E.O., Kales, A., Soldatos, C.R., Kales, J.D. y Healey, S. (1979). Prevalence of sleep disorders in the Los Angeles metropolitan area. *American Journal of Psychiatry*, 136 (10), 1257-1262.
- Blagrove, M. y Haywood, S. (2006). Evaluating the awakening criterion in the definition of nightmares: how certain are people in judging whether a nightmare woke them up?. *Journal of Sleep Research*, 15(2), 117-124.
- Blanco, J. y Mateos, R. (2005). Prevalencia de trastornos del sueño en el anciano. *Interpsiquis*, 36, 1457-1464.
- Bonnet, M.H. y Arand, D.L. (1997). Hyperarousal and insomnia. *Sleep Medicine Reviews*, 1, 97-108.
- Bower, J.E., Aziz, N., y Fahey, J.L. (2002). Fatigue and proinflammatory cytokine activity in breast cancer survivors. *Psychosomatic Medicine*, 64(4), 604-611.
- Bravo, M.F. (2002). *Psicofarmacología para psicólogos*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Breitbart, W. y Cohen, K.R. (1998). Delirium. En: Holland, J.C. (Ed.). *Psycho-oncology*, 564-75. New York: Oxford University Press.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmsler, P. y Macmillan, K. (1991). The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of Palliative Care*, 7, 6-9.
- Burke, J.D., y Regier, D.A. (1996). Epidemiología de los trastornos mentales. En: Hales R.E., Talbott, J.A., Yudofsky, S.C. (eds.). *The American Psychiatric Press Tratado de Psiquiatría*. (2ª Ed.) (87-112). Barcelona, Ancora S.A.
- Buysse, D.J., Reynolds III, C.F., Monk, T.H., Berman, S.R., y Kupfer, D.J. (1989). The Pittsburgh sleep quality index: a new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28, 193-213.



Carney, S., Koetters, T., Cho, M., West, C., Paul, S.M. y Dunn, L. (2011). Differences in sleep disturbance parameters between oncology outpatients and their family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, 29, 1001-1006.

Caro, I. e Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.

Carpenter, J.S., y Andrykowski, M.A. (1998). Psychometric evaluation of the Pittsburgh Sleep Quality Index. *Journal Psychosomatic Research*, 45, 5-13.

Carretero, P. , Hoyos, F.R. , Deblas, A. y López, M. (2013). Calidad del sueño según el Pittsburgh Sleep Quality Index en una muestra de pacientes recibiendo cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 20, 44-48.

Carter, P.A. (2003). Family caregivers sleep loss and depression over time. *Cancer Nurse*, 26(4), 253-259.

Carvajal, A., Centeno, C., Urdiroz, J., Martínez, M., Noguera, A. y Portela, M.A. (2007). Cross Cultural Adaptation of the Spanish Version of the Edmonton Symptom Assessment (ESAS). European Journal of Palliative Care, 10th Congress of the European Association for Palliative Care, Budapest (Book of Abstract, Poster abstracts).

Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R. y Bruera E. (2011). A comprehensive study of psychometric properties of de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in Spanish advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 47, 1863-1872.

Centeno, C., Noguera, A., López, B. y Carvajal, A. (2004). Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos(I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). *Medicina Paliativa*, 1, 239-245.

Cleeland, S., Bennett, G. y Dantzer, R. (2003). Are the symptoms of cancer and cancer treatment due to a shared biologic mechanism? *Cancer*, 97, 2919-2925.

Consensus Conference: Drugs and insomnia, the use of medications to promote sleep. (1984). *The Journal of America Medical Association*, 251, 2410-2414.



- Couzi, R.J. , Helzlsouer, K.J. y Fetting, J.H. (1995). Prevalence of menopausal symptoms among women with a history of breast cancer and attitudes toward estrogen replacement therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 13, 2737-2744.
- Cover, I.I. y Irwin, M. (1994). Immunity and depression: insomnia, retardation and reduction of natural killer cell activity. *Journal Behavior Medicine*, 17, 217-223.
- Craske, M.G. y Tsao, J.C.I. (2005). Assessment and treatment of nocturnal panic attacks. *Sleep Medicine Reviews*, 9(3), 173-184.
- Davidson, J.R. , MacLean, A.W. , Brundage, M.D. y Schulze K. (2002). Sleep disturbance in cancer patients. *Social Science and Medicine*, 54 (9), 1309-1321.
- Davidson, J.R., Waisberg, J.L., Brundage, M.D. y MacLean, A.W. (2001). Nonpharmacologic group treatment of insomnia: a preliminary study with cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 10, 389-397.
- Davis, M.P., Khoshknavi, D., Walsh, D., Lagman, R., Pla, H.A. (2013). Insomnia in patients with advanced cancer. *American Journal of Hospital Palliative Care*, 23.
- De Teresa, V.M., Vázquez, A.A., Álvarez, J.L., Carretero, F. y Alonso, R.M. (2011). Influencia de la edad en la calidad de los componentes parciales del sueño en la población general. *Medicina de Familia*, 11, 11-15.
- Degner, L.F. y Sloan, J.A. (1995). Symptom distress in newly diagnosed ambulatory cancer patients and as a predictor of survival in lung cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 10, 423-431.
- Delgado-Guay, M. , Sriam, M.D. , Henrique, M.D. , Lynn, J. y Bruera, E. (2011). Association Between Self-Reported Sleep Disturbance and Other Symptoms in Patients with Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41 (5), 819-827.
- Diagnostic Classification Steering Committee. (1990). *Diagnostic and Coding Manual*. Rochester: American Sleep Disorders Association.
- Dorrepaal, K., Aaronson, N.K. y Van Dam, F.S. (1989). Pain experience and pain management among hospitalized cancer patients: A clinical study. *Cancer*, 63, 593-598.



Dugan, W., McDonald, M.V. y Passik, S.D. (1998). Use of the Zung Self-Rating Depression Scale in cancer patients: feasibility as a screening tool. *Psycho-Oncology*, 7(6), 483–493.

Dwyer, J.W. y Jankowsdi, T.B. (1994). Reciprocity elder satisfaction, and caregiver Stress an Burden: The exchange of Aid in the Family caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the family*, 56 (1), 35-43.

Engstrom, C.A., Strohl, R.A., Rose, L., Lewandowski, L. y Stefanek, M.E. (1999). Sleep alterations in cancer patients. *Cancer Nurse*, 22, 143–148.

Escuela Andaluza de Salud Pública. Aproximación al tratamiento del insomnio en atención primaria. [Monografía en Internet]. Escuela Andaluza de Salud Pública, 2000[acceso 20-12-2008]; (Granada. Cadime: BTA (Boletín Terapéutico Andaluz)): Disponible en:
<http://www.easp.es/web/documentos/MBTA/00001188documento.2.2000.pdf>

Fallowfield, L.J., Hall, A., Maguire, G.P. y Baum, M. (1990). Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial. *Society of Behavioral Medicine*, 301(6752), 575-580.

Feireman, J. R. (1985). Disordered sleep. *Emergency Medicine*, 2, 160-171.

Fellowes, D., Wilkinson, S. y Moore, P. (2004). Communication skills Training for health care professionals working with cancer patients, their families and /or carers. *Cochrane Datebase Systematic Reviews*, CD003751.

Ford, D. y Kamerow, D. (1989). Epidemiologic study of sleep disturbances and psychiatric disorders: An opportunity for prevention? *Journal of American Medical Association*, 262, 1479–1484.

Fortner, B., Stepanski, E., Wang, S., Kasprowicz, S. y Durrence, H. (2002). Sleep and quality of life in breast cancer patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, 24, 471–480.

Friedman, L., Benson, K. y Noda, A. (2000). An actigraphic comparison of sleep restriction and sleep hygiene treatments for insomnia in older adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 13, 17–27.



Geinitz, H., Zimmerman, F.B., Stoll, P., Thamm, R., Kaffenberger, W., Ansorg, K., Keller, M., Busch, R., Van Bueningen, D. y Molls, M. (2001). Fatigue, serum cytokine levels, and blood cell counts during radiotherapy of patients with breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology and Physics*, 51, 691–698.

Germain, A. y Nielsen, T.A. (2002). Sleep pathophysiology in posttraumatic stress disorder and idiopathic nightmare sufferers. *Biological Psychiatry*, 54, 1092-1098.

Gibbins, J., McCoubrie, R., Kendrick, A.H., Senior-Smith, G., Davies, A.N. y Hanks, G.W. (2009). Sleep-wake disturbances in patients with advanced cancer and their family carers. *Journal of Pain Symptom Manage*, 38 (6), 860-870.

Ginsburg, M.L. , Quirt, C., Ginsburg, A.D. y MacKillop, W.J. (1995). Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer. *Canadian Medical Association Journal*, 152, 701–708.

Gómez, M. y Ojeda M. (2009). Cuidados Paliativos. Control de síntomas. Las Palmas de Gran Canaria: MEDA.

Gottlieb, G.L. (1990). Sleep disorders and their management. Special considerations in the elderly. *American Journal of Medicine*, 88, 29S-33S.

Grond, S., Zech, D. y Diefenbach, C. (1994). Prevalence and pattern of symptoms in patients with cancer pain: A prospective evaluation of 1635 cancer patients referred to a pain clinic. *Journal of Pain Symptom Manage*, 9, 372-382.

Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con insomnio en Atención Primaria. *Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Insomnio en Atención Primaria*. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Agencia Laín Entralgo. Comunidad de Madrid;2009. Guías de Práctica Clínica en el SNS:UETS N° 2007/5-1.

Guerrero, J. y Crocq, M.A. (1994). Sleep disorders in the elderly: depression and post-traumatic stress disorder. *Journal of Psychosomatic Research*, 34 , 141-150.



Guyton, A.C. (2011). *Textbook of Medical Physiology* (12th Ed.). Philadelphia: WB Saunders.

Halliday, G. (1982). Direct alteration of a traumatic nightmare. *Perception Mot Skills Journal*, 54, 413-414.

Harrison, L.B., Zelefsky, M.J. , Pfister, D.G. , Carper, E. , Raben, A., Kraus, D.H., Strong, E.W. , Rao, A. , Thaler, H. , Polyak, T. y Portenoy, R. (1997). Detailed quality of life assessment in patients treated with primary radiotherapy for squamous cell cancer of the base of the tongue. *Head and Neck* , 19, 169–175.

Harvey, A.G. y Payne, S. (2002). The management of unwanted pre-sleep thoughts in insomnia: Distraction with imagery versus general distraction. *Behavioral Research Therapy*, 40, 267–277.

Harvey, L., Inglis, S.J. y Espie, C.A. (2002). Insomniacs' reported use of CBT components and relationship to longterm clinical outcome. *Behavioral Research Therapy*, 40, 75–83.

Hauri, P.J. y Sateia, M.J. (2005). *American Academy of Sleep M. diagnostic and Coding Manual 2*. The International Classification of Sleep Disorders (ICSD-2).

Haute Autorité de Santé (HAS). (2006). Prise en charge du patient adulte se plaignant d'insomnie en médecine générale. Recomendations pour la pratique clinique. Argumentaire. SFTG-HAS (Service des recommandations professionnelles et service évaluativo medico-economique et santé publique).

Heino, M.D., Ellersahaw, J. , Cook, L. , Skinner, J. y Irvine, C. (2004). The prevalence, key causes and Management of insomnia in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, 316-321.

Hirst, A. y Sloan, R. (2002). Benzodiazepines and related drugs for insomnia in palliative care. *Cochrane Database Systemic Review*, 4, CD003346.

Hublin, C., Kaprio, J., Partinen, M. y Koskenvuo, M. (1999). Nightmares: familial aggregation and association with psychiatric disorders in a nationwide twin cohort. *American Journal Medicine Genetic*, 88, 329-336.



Hugel, H., Ellershaw, J.E., Cook, L., Skinner, J. y Irvine, C. (2004). The prevalence, key causes and management of insomnia in palliative care patients. *Journal of Pain Symptom Manage*, 27,316-21.

Ibáñez, C. , Ávila, M.R. , Gómez, M.D. y Díaz, R. (2008). El equipo interdisciplinar como instrumento básico en cuidados paliativos: a propósito de un caso. *Psicooncología*, 5, 439-457.

Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer. (2004). London: National Institute for Clinical Evidence.

Inouye, S.K., Van Dyck, C.K., y Alessi C.A. (1990). Clarifying confusión: The confusión Assessment Method. A new method for detection of delirium. *Annals of Internal Medicine*, 941-948.

Irwin, M.R., Cole, J.C. y Nicassio, P.M. (2006). Comparative meta-analysis of behavioral interventions for insomnia and their efficacy in middle-aged adults and in older adults 55+ years of age. *Health Psychology*, 25, 3-14.

Jacobsen, P.B., Roth, A.J., y Holland, J.C. (1998). Surgery. En: Holland, J.C. (Ed.). *Psycho-Oncology*, 257-268. New York: Oxford University Press.

Kaplan, H.I. y Sadock, B.J. (1999). Sueño normal y trastornos del sueño. En: *Sinopsis de Psiquiatría*. 8ª edición. 836-840. Madrid: Ed. Médica Panamericana Williams and Wilkins.

Karnofsky DA, Abelman WH, y Graver LF. (1948). The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom. *Cancer*, 634-56.

Katz, D.A. y McHorney, C.A. (2002). The relationship between insomnia and health-related quality of life in patients with chronic illness. *Journal Family Practice*, 51, 229-235.

Kaup, B.A., Ruskin, P.E. y Nyman, G. (1994). Significant life events and PTSD in elderly World War II veterans. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 2, 239-243.

Kaye, J., Kaye, K. y Madow, L. (1983). Sleep patterns in patients with cancer and patients with cardiac disease. *Journal Psychology*, 114, 107-113.



Kirk, P., Kirk, I. y Kristijanson, L.L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal*, 328, 1343-1349.

Kirkova, J., Davis, M.P., Walsh, D., Tiernan, E., O'leary, N. y LeGrand, S.B. (2006). Cancer symptom assessment instruments: a systematic review. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 1459-73.

Koopman, C., Nouriani, B., Erickson, V. , Anupindi, R. , Butler, L.D., Bachman, M.H., Sephton, S.E. y Spiegel, D. (2002). Sleep disturbances in women with metastatic breast cancer. *Breast Journal*, 8, 362-370.

Krakow, B., Kellner, R. y Pathaak, D. (1995). Imagery rehearsal treatment for chronic nightmares. *Behaviour Research Therapy*, 33, 837-843.

Krakow, B., Melendrez, D. y Pedersen, B. (2001). Complex Insomnia: insomnia and sleep-disordered breathing in a consecutive series of crime victims with nightmares and PTSD. *Biological Psychiatry*, 49, 948-953.

Kripke, D.F., Simons, E.N., Garfinkel, L. y Hammond, E.C. (1979). Short and long sleep and sleeping pills: Is increased mortality associated?. *Archives of General Psychiatry*, 3, 103-116.

Krueger, J.M., Majde, J.A. y Obal, F. (2003). Sleep in host defense. *Brain Behaviour and Immunity*, 17, 41-47.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C. , Given, C.W. y Given, B. (1993). Loss of physical functioning among patients with cancer: a longitudinal view. *Cancer Practice*, 1, 275-281.

Kurtz, M.E., Kurtz, J.C., Given, C.W. y Given, B. (1995). Relationship of caregiver reactions and depression to cancer patients' symptoms, functional states and depression—A longitudinal view. *Social Science and Medicine*, 40, 837-846.

Kvale, E. y Shuster, J.L. (2006). Sleep Disturbance in Supportive Care of Cancer: A review. *Palliative Care Reviews*, 9, 437-451.



- Langford, D., Lee, K. y Miasdowski, C. (2012). Sleep disturbance interventions in oncology patients and family caregivers: A comprehensive review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 16, 397-414.
- Lawlor, P.G., Gagnon, B. y Mancini, I.L. (2000). Occurrence, causes, and outcome of delirium patients with advanced cancer: A prospective study. *Archives Internal Medicine*, 160, 786-94.
- Levin, R. (1994). Sleep and dream characteristics of frequent nightmare subjects in a university population. *Dreaming*, 4, 127-137.
- Levine, P., Silberfarb, P.M. y Lipowski, A.J. (1978). Mental disorders in cancer patients. *Cancer*, 42, 1385-91.
- Lindley, C., Vasa, S., Sawyer, W.T. y Winer, E.P. (1998). Quality of life and preferences for treatment following systemic adjuvant therapy for early-stage breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 1380-1387.
- Maier, S.F. y Watkins, L.R. (2003). Immune-to-central nervous system communication and its role in modulating pain and cognition: Implications for cancer and cancer treatment. *Brain, Behaviour and Immunity*, 17, 125-131.
- Mason, T.B.A. y Pack, A.I. (2005). Sleep Terrors in Childhood. *The Journal of Pediatric*, 147, 388-392.
- McCurry, S.M., Logsdon, R.G. y Teri, L. (2007). Evidence – based psychological treatments for insomnia in older adults. *Psychol Aging*, 22, 18-27.
- Mercadante, S., Girelli, D. y Casuccio, A. (2004). Sleep disorders in advanced cancer patients: prevalence and factors associated. *Support Care Cancer*, 12, 355-359.
- Mills, M.E. y Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 631-42.
- Miró, E. y Martínez, P. (2004). Tratamientos psicológicos de las pesadillas: Una revisión. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4, 11-36.



Moldofsky, H. y Dickstein, J. (1999). Sleep and cytokine-immune functions in medical, psychiatric and primary sleep disorders. *Sleep Medicine Reviews*, 3, 325-337.

Montgomery, P. y Dennis, J. (2002). Bright light therapy for sleep problems in adults aged 60+.(Review)(67refs). *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2):CD003403.2002.

Montgomery, P. y Dennis, J. (2003). Cognitive behavioural interventions for sleep problems in adults aged 60+. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, CD003161.

Morgenthaler T, Kramer M, Alessi C. (2006). Practice parameters for the psychological and behavioral treatment of insomnia: an update. An american academy of sleep medicine report. *Sleep*, 29, 1415-1419.

Morin, C.M. y Azrin, N.H. (1987). Stimulus control and imagery training in treating sleep-maintenance insomnia. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 260-262.

Morin, C.M., Bootzin, R.R. y Buysse, D.J. (2006). Psychological and behavioral treatment of insomnia: Update of the recent evidence (1998-2004). (Review)(82 ref). *Sleep*, 29, 1398-1414.

Morin, C.M., Culbert, J. y Schwartz, S. (1994). Non-pharmacological interventions for insomnia. *American Journal Psychiatry*, 151, 1172-1180.

Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. y Chihara, S. (1999). Validity of the Palliative Performance Scale from a survival perspective. *Journal Pain Symptom Manage*, 18, 2-3.

Mystakidou, K. , Parpa, E. y Tsilika, E. (2007). Sleep quality in advanced cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 62, 527-533.

Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilika, E., Gennatas, C., Galanos, A. y Vlahos, L. (2009). How is sleep quality affected by the psychological and symptom distress of advanced cancer patients? *Palliative Medicine*, 23, 46-53.

NIH State-of-the-Science Conference. (2005). Statement on manifestations and management of chronic insomnia in adults. NIH Consensus & State-of-the-Science Statements, 22, 1-30.



Ohayon, M.M. (2002). Epidemiology of insomnia: what we know and what we still need to learn. *Sleep Medicine Reviews*, 6, 97-111.

Ohayon, M.M., Morselli, P.L. y Guillerminault, C. (1997). Prevalence of Nightmares and their relationship to psychopathology and daytime functioning in insomnia subjects. *Sleep*, 20, 340-348.

Omne – Pontén, M., Holmberg, L. y Burns, T. (1992). Determinants of the psycho-social outcome after operation for breast cancer: Results of a prospective comparative interview study following mastectomy and breast conservation. *European Journal Cancer*, 28, 1062-1067.

Passik, S.D., Lundberg, J.C. y Rosenfeld, B. (2000). Factor analysis of the Zung Self-Rating Depression Scale in a large ambulatory oncology sample. *Psychosomatics* 41, 121-127.

Pedromingo, A., y Letón, E. (1994). Seis días de bioestadística básica aplicada a las ciencias de la salud. Madrid: Mediforum.

Pollmacher, T., Schuld, A., Kraus, T., Haack, M., Hinzelich, D. y Mullington, J. (2000). Experimental immunomodulation, Sleep, and Sleepiness in Humans. *Annals of the New York Academy of Science*, 917, 478-487.

Portenoy, R.K. , Thaler, H.T. , Kornblith, A.B. , Lepore, J.M. , Friedlander-Klar, H. , Coyle, N. , Smart-Curley, T. , Komeny, N. , Norton, L. y Hoskins, W. (1994). Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population. *Quality Life Research*, 3, 183-189.

Portenoy, R.K. y Itri, I.M. (1999). Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *Oncologist*, 4, 1-10.

Prolo, P., Chiappelli, F., Fiorucci, A., Dovio, A., Sartori, M. y Angeli, A. (2002). Psychoneuroimmunology: New avenues of research for the twenty-first century. *Annals of the New York Academy of Science*, 966, 400-408.

Redeker, N.S., Lev, E.L. y Ruggiero, J. (2000). Insomnia, fatigue, anxiety, depression, and quality of life of cancer patients undergoing chemotherapy. *Scholarship Inquiry for Nursing Practice*, 14, 275-290; discussion 91-98.



- Reichenberg, A., Schuld, A., Draus, T., Haack, M., Morag, A. y Pollmacher, T. (2001). Cytokine-associated emotional and cognitive disturbances in humans. *Archives of General Psychiatry*, 58, 445–452.
- Reite, M., Ruddy, J. y Nagel, K. (2003). Evaluación y manejo de los trastornos del sueño. Guía práctica. México: Ed. Manual Moderno.
- Remor, E., Ulla, S. y Arranz, P. (2003). El psicólogo en el ámbito hospitalario. Bilbao: Desclée De Brouwer
- Roehrs, T., Zorick, F., Sicklesteel, J., Witting, R. y Roth, T. (1983). Age-related sleep-wake disorders at a sleep disorder center. *Journal American Geriatric Society*, 31, 364-370.
- Royuela, A. y Macías, J.A. (1997). Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburg. *Vigilia y sueño*, 9, 81-94.
- Sáez – Uribarri, I. (2013). El contenido Amenazante de los sueño: Una nueva herramienta para su evaluación. *Vigilia y sueño*, 25, 20-29.
- Sanna, P. y Bruera, E. (2002). Insomnia and sleep disturbances. *European Journal of Palliative Care*, 9, 8-12.
- Sanz J, Navarro ME, Vázquez C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29, 239–288.
- Sarna, L. (1993). Correlates of symptom distress in women with lung cancer. *Cancer Practice*, 1, 21–28.
- Savard, J. , Simard, S. , Blanchet, J., Ivers, H. y Morin, C.M. (2001). Prevalence, clinical characteristics, and risk factors for insomnia in the context of breast cancer. *Sleep*, 24, 583–590.
- Savard, J. y Morin, C.M. (2001). Insomnia in the context of cancer: A review of a neglected problem. *Journal of Clinical Oncology*, 895–908.
- Savard, J. y Morin, C.M. Insomnia in the context of cancer: A review of neglected problem. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 895-908.



- Savard, J., Simard, S., Blanchet, J. , Ivers, H. y Morin, C. M. (2001). Prevalence, clinical characteristics, and risk factors for insomnia in the context of breast cancer. *Sleep*, 24, 583–590.
- Sheely, L. (1996). Sleep disturbances in hospitalized patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 109–111.
- Shuster, J.L. , Breitbart, W. y Chochinov, H.M. (2009). Psychiatric aspects of excellent end-of-life care. Ad Hoc Committee on End-of-Life Care. *The Academy of psychosomatic Medicine. Psychosomatics*, 40, 1–4.
- Silberfarb, P.M. , Hauri, P.J., Oxman, T.E. y Schnurr, P. (1993). Assessment of sleep in patients with lung cancer and breast cancer. *Journal Clinical Oncology*, 11, 997–1004.
- Simeit, R., Deck, R. y Conta-Marx, B. (2004). Sleep management training for cancer patients with insomnia. *Support Care Cancer*, 12, 176–183.
- Sivertsen, B., Omvik, S. y Pallesen, S. (2006). Cognitive behavioral therapy vs zopiclone for treatment of chronic primary insomnia in older adults: a randomized controlled trial. *Journal of the American Association*, 295, 2851-2858.
- Spielman, A.J., Saskin, P. y Thorpy, M.J. (1987). Treatment of chronic insomnia by restriction of time in bed. *Sleep*, 10, 45–56.
- Stark, D., Kiely, A., Smith, A., Velikova, G., House, A. y Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients: Their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 3137–3148.
- Stepanski, E. y Wyatt, J. (2003). Use of sleep hygiene in the treatment of insomnia. *Sleep Medicine Reviews*, 7, 215–225.
- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Canadian Medical Association Journal*. 152, 1423-33.
- Strang, P. (1992). Emotional and social aspects of cancer pain. *Acta Oncológica*, 31, 323-326.



- Taddeini, L. y Rotschafer, J. (1984). Cl ain syndromes associated with cancer. *Postgraduate Medicine*, 75, 101-108.
- Taub, J.M. y Berger, R.J. (1976). The effects of changing the phase and duration of sleep. *Journal Experimental Psychology*, 2, 30-41.
- Twycross, R.G. y Gairfields, S. (1982). Pain in advanced cancer. *Pain*, 14, 303-10.
- Vázquez, C. (1983). El sueño y sus alteraciones. En A. Polaino (Ed.), *Psicología Patológica*, 1, 261-289. Madrid: UNED.
- Vázquez, C. (1990). *El sueño y sus trastornos*. En: Fuentenebro, F. y Vázquez, C. (Eds.). *Psicología Médica, Psicopatología y Psiquiatría*, 2, 655-678. Madrid; McGraw Hill.
- Vela-Bueno, A., De, I.M. y Fernández, C. (1999). Prevalence of sleep disorders in Madrid, Spain. *Gaceta Sanitaria*, 13, 441-448.
- Vgontzas, A.N., Papanicolaou, D.A. y Bixler, E.O. (1999). Circadian interleukin-6 secretion and quantity and depth of sleep. *Journal of Clinical Endocrinology Metabolism*, 84, 2603–2607.
- Vgontzas, A.N., Zoumakis, M., Papanicolaou, D.A., Bixler, E.O., Prolo, P., Lin, H.M., Vela-Bueno, A., Kales, A. y Chrousos, G.P. (2002). Chronic insomnia is associated with a shift of interleukin-6 and tumor necrosis factor secretion from nighttime to daytime. *Metabolism*, 51, 887–892.
- Virik, K. y Glare, P. (2002). Validation of the Palliative Performance Scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *Journal of Pain and Symptom Manage*, 23, 455-457.
- Voyer, P., Verreault, R., Mengue, P.N. y Morin, C. (2006). Prevalence of insomnia and its associated factors in elderly long-term care residents. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 42, 1–20.
- Wang MY, Wang SY, Tsai PS. (2005). Cognitive behavioural therapy for primary insomnia: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 553-564.



Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38, 94-98.

World Health Organization (2013). *Definition of palliative care*. Revisado el 15 Noviembre de 2013 desde <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

Zadra, A. y Donderi, D.C. (2000). Nightmares and bad dreams: their prevalence and relationship to well-being. *Journal of Abnormal Psychology*, 109, 273-281.

Zadra, A. y Donderi, D.C. (2003). Affective content and intensity of nightmares and bad dreams. *Sleep*, 26, A93-A94.

Zammit, G.K., Weiner, J., Damato, N., Sillup, G.P. y McMillan, C.A. (1999). Quality of life in people with insomnia. *Sleep*, 22, 379-385.

Zung, W.W., Richards, C.B. y Short, M.J. (1965). Self-rating depression scale in an outpatient clinic. Further validation of the SDS. *Archives General of Psychiatry*, 13, 508-515.



Anexos



Anexo I

PSQI



Índice de Calidad de Sueño de Pittsburgh (Pittsburgh Sleep Quality Index, PSQI)

Apellidos y nombre _____ N.º historia clínica _____

Sexo _____ Estado civil _____ Edad _____ Fecha ____/____/____

1. Durante el último mes, ¿cuál ha sido, normalmente, su hora de acostarse?

APUNTE SU HORA HABITUAL DE ACOSTARSE: _____

2. ¿Cuánto tiempo habrá tardado en dormirse, normalmente, las noches del último mes?

APUNTE EL TIEMPO EN MINUTOS: _____

3. Durante el último mes, ¿a qué hora se ha levantado habitualmente por la mañana?

APUNTE SU HORA HABITUAL DE LEVANTARSE: _____

4. ¿Cuántas horas calcula que habrá dormido verdaderamente cada noche durante el último mes? (El tiempo puede ser diferente al que usted permanezca en la cama)

APUNTE LAS HORAS QUE CREA HABER DORMIDO: _____

Para cada una de las siguientes preguntas, elija la respuesta que más se ajusta a su caso.

Intente contestar a TODAS las preguntas.

5. Durante el último mes, cuántas veces ha tenido usted problemas para dormir a causa de:

a) No poder conciliar el sueño en la primera media hora:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

b) Despertarse durante la noche o de madrugada:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

c) Tener que levantarse para ir al servicio:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

d) No poder respirar bien:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _



e) Toser o roncar ruidosamente:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

f) Sentir frío:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

g) Sentir demasiado calor

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

h) Tener pesadillas o «malos sueños»:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

i) Sufrir dolores:

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

j) Otras razones (por favor, descríbalas a

continuación): _____

6. Durante el último mes, ¿cómo valoraría en conjunto, la calidad de su sueño?

Bastante bueno _

Bueno _

Malo _

Bastante malo _

7. Durante el último mes, ¿cuántas veces habrá tomado medicinas (por su cuenta o recetadas por el médico) para dormir?

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _



8. Durante el último mes, ¿cuántas veces ha sentido somnolencia mientras conducía, comía o desarrollaba alguna otra actividad?

Ninguna vez en el último mes _

Menos de una vez a la semana _

Una o dos veces a la semana _

Tres o más veces a la semana _

9. Durante el último mes, ¿ha representado para usted mucho problema el «tener ánimos» para realizar alguna de las actividades detalladas en la pregunta anterior?

Ningún problema _

Sólo un leve problema _

Un problema _

Un grave problema _

10. ¿Duerme usted solo o acompañado?

Solo _

Con alguien en otra habitación _

En la misma habitación, pero en otra cama _

En la misma cama _



Anexo II

ESAS



ESCALA EDMONTON SYMPTOM ASSESMENT SYSTEM (ESAS)

Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton

Sistema de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS)

Mínimo síntoma	Intensidad	Máximo síntoma
Sin dolor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo dolor
Sin cansancio	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo cansancio
Sin náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima náusea
Sin depresión	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima depresión
Sin ansiedad	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima ansiedad
Sin somnolencia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima somnolencia
Buen apetito	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Sin apetito
Máximo bienestar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máximo malestar
Sin falta de aire	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima falta de aire
Sin dificultad para dormir	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Máxima dificultad para dormir



Anexo III

PPS



ESCALA PALLIATIVE PERFORMANCE (PPS)

Palliative Performance Scale (PPS)

%	DEAMBULACIÓN	ACTIVIDAD EVIDENCIA ENFERMEDAD	AUTOCUIDADOS	INGESTA	NIVEL DE CONCIENCIA
100	Libre	Normal Sin evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
90	Libre	Normal Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal	Alerta
80	Libre	Actividad con esfuerzo Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
70	Reducida	Imposibilidad de trabajar Alguna evidencia de enfermedad	Completo	Normal o reducida	Alerta
60	Reducida	Imposible hobbies o trabajo doméstico Enfermedad manifiesta	Ayuda ocasional	Normal o reducida	Alerta o confusión
50	Principalmente Sentado/estirado	Imposible cualquier trabajo Enfermedad extensa	Ayuda considerable	Normal o reducida	Alerta o confusión
40	Principalmente encamado	Igual anterior	Básicamente asistido	Normal o reducida	Alerta o somnia o confusión
30	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Reducida	Alerta o somnia o confusión
20	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Pequeños sorbo	Alerta o somnia o confusión
10	Totalmente encamado	Igual anterior	Completamente dependiente	Sólo Cuidados boca	Somnia o confusión
0	Fallecido				



Anexo IV

PROTOCOLO



IDENTIFICACIÓN ENFERMO: FECHA RECOGIDA:

SEXO	H	M	EDAD:	ESTADO CIVIL:
NIVEL ESTUDIOS	PRIMARIOS	SECUNDARIA	SUPERIORES	CASADO/A..... SOLTERO/A..... VIUDO/A..... SEPARADO/A.....
FECHA INGRESO HMLE:	FECHA ÉXITUS/ALTA:			
Dx /Fecha:				CUIDADOR PRINCIPAL:SINO
INFORMACIÓN	DX	PX	NO DESEA	PACTO SILENCIO
TRASTORNO PSICOPATOLOGICO	NO	SI	¿CUÁL?	¿DESDE CUÁNDO?
ENFERMEDAD DEL SUEÑO	NO	SI	¿CUÁL?	¿DESDE CUÁNDO?
TRATAMIENTO HIPNÓTICO	DIAZEPAM (VALIUM)	LORACEPAM (ORFIDAL)	MIDAZOLAM (DORMICUM)	MIRTAZAPINA (REXER)
OTROS: NO..... SI.....				
¿CONSIDERA USTED QUE TIENE ALGUNA DIFICULTAD CON EL SUEÑO?			NO	SI
ESTAS DIFICULTADES PARA DORMIR, ¿EN QUÉ MEDIDA LE PREOCUPAN?				
NO ME PREOCUPAN 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 SON MI MÁXIMA PREOCUPACIÓN				
¿RECIBE TRATAMIENTO PARA ELLO?			SI	¿ESTÁ SATISFECHO?
			NO	SI..... NO.....
			NO CONOCE	¿DESEARÍA RECIBIRLO?
				SI..... NO.....
¿QUÉ LE IMPIDE EL DESCANSO NOCTURNO?	MOLESTIAS FISICAS		CONDICIONES AMBIENTALES	INQUIETUD PSICOLÓGICA
PSQI ¹	1	2	3	4
	5 ^a	5 ^b	5 ^c	5 ^d
	5 ^e	5 ^f	5 ^g	5 ^h
	5 ⁱ	5 ^j		6
	7	8	9	10
ESAS ²	Sin dolor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máximo dolor	
	Sin cansancio 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máximo cansancio	
	Sin nausea 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima nausea	
	Sin depresión 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima depresión	
	Sin ansiedad 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima ansiedad	
	Sin somnolencia 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima somnolencia	
	Buen apetito 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Sin apetito	
	Máximo bienestar 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máximo malestar	
	Sin falta de aire 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima falta de aire	
	Sin dificultad para dormir 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10		Máxima dificultad para dormir	
PPS ³	%			

- Royuela, A., Macías, J.A. Propiedades clinimétricas de la versión castellana del cuestionario de Pittsburgh. Vigilia y sueño, 1997; 9 (2): p. 81-94
- Centeno C, Noguera A, López B, Carvajal A. Algunos instrumentos de evaluación utilizados en Cuidados Paliativos (I): el cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton (ESAS). Med Pal 2004; 1: 239-245
- Anderson F, Downing GM, Hill J, Caroso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. J Palliat Care 1996; 12: 5-11.



Valoración de insomnio en pacientes en fase final de vida
Tesis doctoral. Celia Ibáñez del Prado